



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Estilo de gestão do regime terapêutico dos clientes com dor
oncológica crónica: influência na gestão do regime
medicamentoso

Dissertação de Mestrado

Nadine Pereira Rodrigues

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

**O ESTILO DE GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO DOS CLIENTES COM DOR
ONCOLÓGICA CRÓNICA: INFLUÊNCIA NA GESTÃO DO REGIME MEDICAMENTOSO**

THE SELF-MANAGEMENT STYLE OF CLIENTS WITH CHRONIC CANCER PAIN: INFLUENCE ON
THE MEDICATION REGIMEN MANAGEMENT

Dissertação de Mestrado

Dissertação orientada pela Professora Doutora Fernanda Bastos e coorientada pela
Professora Doutora Alice Brito

Nadine Pereira Rodrigues

Porto | 2019

“Nenhuma dor iguala outra dor, sobretudo se for a nossa.”

(Nuno Camarneiro, 2018)

AGRADECIMENTOS

Embora este estudo seja o resultado de um grande esforço pessoal, não posso deixar de agradecer a algumas pessoas que sempre me apoiaram, incentivaram e que, de alguma forma, contribuíram para a sua concretização.

À Professora Doutora Fernanda Bastos, minha orientadora, que desde início abraçou este projeto, demonstrando grande disponibilidade, dedicação e interesse nesta investigação, pela partilha de saberes e confiança transmitida. Agradeço também pela compreensão, apoio e carinho demonstrados quando precisei investir no meu próprio autocuidado.

À Professora Doutora Alice Brito, minha coorientadora, pela sua visão crítica, assertividade e pelo pragmatismo na resolução das dúvidas.

Ao Conselho de Administração do Instituto Português de Oncologia do Porto, em especial à Enfermeira Isabel Sequeira, por ter permitido e apoiado a realização deste trabalho de investigação.

À enfermeira Juliana Santos pelo companheirismo ao longo deste percurso, pela partilha de conhecimento e pelo incentivo constante.

À Carla Sofia Sousa, pelas angústias partilhadas e encorajamento constante.

À Filipa Paula e Joana Silva pelas palavras de alento, pelo incentivo e por não me deixarem desistir quando o cansaço e o desânimo começaram a vencer.

Aos meus amigos pelo carinho, pela força e amizade demonstrada. Por estarem sempre lá, mesmo quando eu não estava.

Ao Nuno, por tudo... e ele sabe que foi muito!

À minha mãe e aos meus irmãos por toda a paciência, compreensão, encorajamento, amor e apoio incondicional que me proporcionaram nos momentos mais difíceis deste percurso.

E ao meu pai, que esteve (e está) sempre no meu pensamento.

A todos, um sincero **obrigado**.

SIGLAS E ABREVIATURAS

AMI	Adherence Measure I
AMII	Adherence Measure II
ASCO	American Society of Clinical Oncology
AVD	Atividades da Vida Diária
BT	Braquiterapia
CES	Comissão de Ética para a Saúde
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
Cit. por	citado por
CPLEEMC	Curso de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica
DGS	Direção Geral de Saúde
dp	desvio padrão
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
EPOP	Escola Portuguesa de Oncologia do Porto
ESEP	Escola Superior de Enfermagem do Porto
ESMO	European Society for Medical Oncology
et al.	e outros
GRT	Gestão do Regime Terapêutico
HT	Hormonoterapia
ICN	International Council of Nurses
INE	Instituto Nacional de Estatística
IPO	Instituto Português de Oncologia
IPOP	Instituto Português de Oncologia do Porto

MAT	Medida de Adesão aos Tratamentos
MMAS-4	Morisky Medication Adherence Scale (em 4 questões)
NOC	Nursing Outcomes Classification
OMS	Organização Mundial de Saúde
ORL	Otorrinolaringologia
OTC	Over-The-Counter (não sujeito a receita médica)
p. ex.	por exemplo
QT	Quimioterapia
RORENO	Registo Oncológico da Região Norte
RT	Radioterapia
SCP	Serviço de Cuidados Paliativos
SOS	sempre que necessário
UETD	Unidade de Estudo e Tratamento da Dor
WMA	World Medical Association

RESUMO

Num contexto de dor oncológica crónica, o indivíduo é desafiado a incorporar um conjunto de novos comportamentos, de forma a que seja garantido o controlo sintomático e a qualidade de vida. Neste âmbito, o autocuidado, enquanto condicionalismo pessoal, surge como uma área de relevo para a prática de enfermagem, uma vez que a postura do indivíduo face ao seu autocuidado tem impacto significativo na forma como a pessoa gere a doença crónica e o regime terapêutico inerente à mesma, implicando a necessidade de integrar ou reformular comportamentos de autocuidado.

O presente estudo visou identificar e descrever o estilo de gestão do regime terapêutico dos clientes com dor oncológica crónica, bem como explorar a natureza da influência deste estilo na adesão ao regime medicamentoso e nas competências de gestão desse regime.

A investigação alicerçou-se num paradigma de investigação quantitativo, num estudo transversal, descritivo, com uma componente descritivo-correlacional, com base numa amostra não probabilística e de conveniência, constituída por 50 indivíduos.

Os instrumentos utilizados neste estudo foram o “Instrumento de Caracterização do Estilo de Gestão do Regime Terapêutico”, o instrumento de avaliação das competências de gestão do regime terapêutico, desenvolvido para o efeito, e a Medida de Adesão aos Tratamentos.

O estilo de GRT dos clientes com dor oncológica crónica é, maioritariamente, responsável (20%) ou predominantemente responsável (60%). Os níveis de adesão são tendencialmente elevados ($\bar{m}=5,63$), verificando-se, contudo, uma associação negativa, moderada e estatisticamente significativa com o score negligente ($r=-0,354$, $N=50$; $p=0,012$).

Quanto às competências de gestão, verificamos também valores tendencialmente elevados. Existem diferenças de médias estatisticamente significativas no grupo com um estilo de GRT responsável, sendo que os mais responsáveis apresentam melhores valores de gestão ($t(48)=-3,024$; $p=0,004$), e no grupo com um estilo de GRT formalmente guiado, verificando-se melhores médias no grupo menos formalmente guiado ($t(48)=2,024$; $p=0,049$).

Verificamos que os regimes mais complexos tendem a ser prescritos aos participantes com melhores competências de gestão e, que os indivíduos cujo tempo de acompanhamento na UETD é maior, tendem a apresentar regimes medicamentosos mais complexos bem como uma menor intensidade de dor em pico. Isto indica que as terapêuticas de enfermagem implementadas desempenhem um papel importante na promoção do desenvolvimento de competências de gestão do regime medicamentoso.

Palavras-Chave: Dor oncológica crónica; Estilo de gestão do regime terapêutico, Gestão do regime medicamentoso; Autocuidado; Enfermagem

ABSTRACT

In a context of chronic cancer pain, the individual is challenged to incorporate a set of new behaviors, to ensure symptomatic control and quality of life. In this context, self-care, as a personal constraint, arises as an important area for nursing practice, since the individual's attitude towards his self-care has a significant impact on the way the person manages the chronic illness and its inherent medication regime, which implies the need to integrate or reformulate self-care behaviors.

The present study aimed at identifying and describing the self-management style of clients with chronic cancer pain, as well as to explore the nature of this style's influence in the adherence to the prescribed medication regime and in the medication regime management skills.

The research was based on a quantitative research paradigm, on a cross-sectional descriptive study, with a descriptive correlational component, based on a non-probabilistic and convenience sample, consisting of 50 individuals.

A form was applied to the participants, including the Self-Management Style Instrument, an instrument to evaluate the medication regime management skills, developed, during this study, for this purpose, and the Treatment Adherence Measure.

The self-management style of clients with chronic cancer pain is predominantly responsible (60%) or responsible (20%). The levels of adherence to treatment tend to be high ($\bar{m}=5,63$). However, a negative, moderate and statistically significant association was observed with the negligent score ($r=-0,354$, $N=50$; $p=0,012$).

In what concerns the management skills, we also see that levels tend to be high. Differences were found in the group with a responsible self-management style, with the most responsible group presenting better management values ($t(48) = 3,024$, $p = 0,004$), and in the group with a formally guided self-management style, with better rates in the least formally guided group ($t(48) = 2,024$, $p = 0,049$).

It was verified that the most complex medication regimens tend to be prescribed to participants with better management skills and that the individuals whose follow-up time in a chronic cancer pain unit is longer, tend to present more complex medication regimes and a lower peak pain intensity. This indicates that the nursing therapeutics implemented play a very important role in the promotion of the medication regime management skills development.

Keywords: Chronic cancer pain; Self-management style; Medication regime management; Self-care; Nursing.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	21
1 ENQUADRAMENTO TEÓRICO	25
1.1 A cronicidade da doença oncológica e dor oncológica crónica	25
1.2 Vivência de uma transição saúde-doença	28
1.3 O autocuidado na doença crónica.....	34
1.3.1 A gestão do regime terapêutico	37
1.3.2 Estilos de gestão do regime terapêutico.....	43
1.4 Justificação do estudo	46
1.5 Finalidade e objetivos do estudo.....	47
2 ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....	49
2.1 Desenho do estudo	49
2.2 População e amostra	50
2.3 Estratégia e procedimentos de recolha de dados.....	51
2.3.1 Instrumento de recolha de dados	52
2.3.2 Fidelidade e validade do instrumento de recolha de dados	59
2.4 Variáveis em estudo.....	62
2.5 Procedimentos de análise dos dados	63
2.6 Considerações éticas.....	66
3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	69
3.1 Comportamento dos instrumentos de medida na amostra em estudo	69
3.1.1 Caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico	69
3.1.2 Competências de gestão do regime medicamentoso	70
3.1.3 Medida de adesão aos tratamentos	71
3.2 Caracterização da amostra.....	71
3.2.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes.....	72
3.2.2 Caracterização clínica dos participantes	75
3.2.3 Caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico	83
3.3 O estilo de gestão do regime terapêutico e a adesão ao regime medicamentoso	88

3.4	O estilo de gestão do regime terapêutico e as competências de gestão do regime medicamentoso	89
4	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	91
5	CONCLUSÕES	101
6	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	105
	ANEXOS.....	111

Anexo 1: Formulário de recolha de dados

Anexo 2: Instruções de preenchimento do instrumento de caracterização do estilo gestão do regime terapêutico

Anexo 3: Competências de gestão do regime medicamentoso: Instruções de preenchimento

Anexo 4: Documento: Informação ao participante

Anexo 5: Declaração de consentimento informado

Anexo 6: Parecer Comissão de Ética para a Saúde (CES)

Anexo 7: Autorização para utilização do instrumento: Instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico

Anexo 8: Autorização para utilização do instrumento: Medida de adesão aos tratamentos

Anexo 9: Avaliação da consistência interna do instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico

Anexo 10: Avaliação da consistência interna do instrumento: Competências de gestão do regime medicamentoso

Anexo 11: Avaliação da consistência interna do instrumento: Medida de adesão aos tratamentos

Anexo 12: Distribuição da amostra em função da patologia oncológica de base

Anexo 13: Escalas de autoavaliação da intensidade da dor (Escala numérica, Escala qualitativa e Escala de faces)

Anexo 14: Análise estatística da intensidade da dor em função do tipo de dor

Anexo 15: Análise estatística da intensidade da dor em função da complexidade do regime

Anexo 16: Análise estatística da adesão e gestão do regime medicamentoso da dor em função da complexidade do regime

Anexo 17: Teste de diferenças avaliando a gestão do regime medicamentoso em função da terapêutica prescrita em SOS

Anexo 18: Análise estatística do tempo de acompanhamento na UETD em meses em função da intensidade da dor e da complexidade do regime medicamentoso

Anexo 19: Análise estatística das dimensões e propriedades do estilo de GRT responsável

Anexo 20: Análise estatística das dimensões e propriedades do estilo de GRT formalmente guiado

Anexo 21: Análise estatística das dimensões e propriedades do estilo de GRT independente

Anexo 22: Análise estatística das dimensões e propriedades do estilo de GRT negligente

Anexo 23: Análise estatística das dimensões e propriedades dos estilos de GRT e variáveis sociodemográficas

Anexo 24: Análise estatística da adesão ao regime medicamentoso em função do estilo de GRT, tempo de acompanhamento na UETD em meses, escolaridade e idade dos participantes

Anexo 25: Análise estatística das competências de gestão do regime medicamentoso em função do estilo de GRT, tempo de acompanhamento na UETD em meses, escolaridade e idade dos participantes

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Relevância das atividades desenvolvidas pela pessoa para definição das competências de gestão do regime medicamentoso	56
Tabela 2: Itens específicos por estilo de gestão de regime terapêutico (adaptado de Meireles, 2014).....	64
Tabela 3: Scores por estilo de gestão de regime terapêutico combinado (adaptado de Meireles, 2014).....	65
Tabela 4: Indicadores específicos de cada dimensão do estilo de gestão de regime terapêutico (adaptado de Meireles, 2014)	66
Tabela 5: Indicadores específicos de cada propriedade do estilo de gestão de regime terapêutico (adaptado de Meireles, 2014).....	66
Tabela 6: Distribuição da amostra em função das variáveis sociodemográficas (escalares)	72
Tabela 7: Distribuição da amostra em função das variáveis sociodemográficas (nominais).....	74
Tabela 8: Distribuição da amostra em função dos tratamentos efetuados	75
Tabela 9: Distribuição da amostra (N=26) em função do tempo decorrido entre o 1º e último tratamento efetuados (em meses, excluindo os utentes que realizaram um único tratamento, que os realizaram simultaneamente ou num período igual ou inferior a 3 meses).....	76
Tabela 10: Distribuição na amostra (N=43) em função da data de início da dor e início dos tratamentos	77
Tabela 11: Distribuição da amostra em função do tempo (em meses) decorrido entre o início da dor e a primeira observação na UETD.....	78
Tabela 12: Intensidade da dor (de acordo com escala numérica de 0 a 10) em função do tipo de dor.....	78
Tabela 13: Regime Terapêutico implementado.....	80
Tabela 14: Número de fármacos por dia.....	81
Tabela 15: Número de tomas por dia	81
Tabela 16: Terapêutica em SOS.....	82

Tabela 17: Outro regime medicamentoso, além do prescrito na UETD.....	83
Tabela 18: Síntese da distribuição dos participantes em função do estilo de GRT	83
Tabela 19: Estatística descritiva dos scores para cada estilo de GRT	84
Tabela 20: Estatística descritiva das dimensões dos estilos de GRT (N = 50)	84
Tabela 21: Estatística descritiva das propriedades dos estilos de GRT (N = 50).....	84
Tabela 22: Estatística descritiva dos estilos de GRT (dicotomizados em dois grupos).....	85
Tabela 23: Matriz de correlação entre os estilos de GRT.....	87
Tabela 24: Correlação entre a Complexidade do regime medicamentoso e os estilos de GRT	87
Tabela 25: Distribuição da amostra em função da adesão ao regime medicamentoso.....	88
Tabela 26: Distribuição da amostra em função das competências de gestão do regime medicamentoso	89

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Relação entre os estilos de gestão do regime terapêutico e suas propriedades (Bastos, 2012).....	44
---	----

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos tem-se verificado um aumento do sucesso no controlo da doença aguda, o que tem contribuído para o aumento crescente da esperança média de vida e, consequentemente, para um envelhecimento populacional significativo, traduzindo-se num aumento exponencial de pessoas que convivem com a doença crónica. Isto implica uma modificação dos padrões de saúde e doença das populações, trazendo novas necessidades e exigências em cuidados, que levam as populações a necessitarem de um acompanhamento complexo e multiprofissional de longa duração. Este processo está muitas vezes associado ao uso de medicamentos e equipamentos de utilização mais ou menos complexa, o que acarreta consequências na vida pessoal e familiar, exigindo uma reformulação de comportamentos de autocuidado (Bastos, 2012).

A par disto, o progresso técnico-científico mudou o perfil de algumas doenças, como no caso da doença oncológica, cuja abordagem terapêutica evoluiu, quer a nível do diagnóstico quer do tratamento, verificando-se um número crescente de pessoas que sobrevivem ao cancro por longos anos. Isto leva a que esta doença tenha passado de um estatuto de doença quase invariavelmente fatal, para ser hoje considerada uma doença crónica (Pinto, 2007).

Ao pensarmos na doença crónica, numa primeira abordagem, poderemos iludirmo-nos acreditando que a sua cronicidade dará tempo para que a pessoa se adapte, não sendo perceptível, de imediato, a necessidade de medidas para o seu controlo. No entanto, a ausência do controlo da condição, pode levar ao surgimento de agudizações e, consequentemente, ao agravamento clínico, que podem levar a necessidades acrescidas em saúde, implicando a reestruturação de todo o planeamento de cuidados (Mota, 2017).

Sabemos que muitos dos doentes crónicos apresentam dificuldade na incorporação das recomendações terapêuticas e, sobretudo, na sua integração no dia-a-dia, sendo que quanto maior a complexidade do tratamento menor o nível de adesão (OMS, 2003). Se por um lado, este fenómeno está relacionado com fatores intrínsecos aos sujeitos, por outro, também se relaciona com uma prática profissional e o conhecimento sobre os processos de vida e de transição, que devem constituir a base do conhecimento que o enfermeiro usa para lidar com estas situações (Silva, 2007).

Desde sempre que o exercício profissional da investigadora principal tem estado dedicado à assistência de clientes portadores de doença oncológica, no contexto de um serviço de

cirurgia, pelo que sempre esteve muito presente, enquanto foco de atenção, a questão do controlo da dor, nomeadamente da dor aguda pós-operatória. Contudo, durante o desenvolvimento do percurso académico, nomeadamente aquando a realização do Curso de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica (CPLEEMC), foi possível conhecer e perceber a dor enquanto problema crónico, como secura da doença ou tratamentos, bem como o impacto que esta tem na qualidade de vida dos indivíduos e no consumo de recursos em saúde.

A dor é um sintoma experimentado por aproximadamente 59% dos doentes em tratamento oncológico ativo, 66% dos doentes com doença metastática, avançada ou terminal, persistindo em 39% dos doentes após tratamento curativo (Ripamonti et al., 2012; Everdingen et al. 2016), sendo que, de entre os doentes com dor oncológica, 93% refere uma dor de moderada a severa (Breivik et al., 2009, cit. por Vähämäki, 2015), verificando-se que, em Portugal, mais de 50% dos doentes com dor oncológica refere não ter a sua dor controlada (Ferraz-Gonçalves, 2011).

Neste contexto, a dor assume-se não apenas como um sintoma, mas como um problema que, por si só, requer uma atenção e tratamento específico (Ribeiro, 2013). Ajudar a pessoa com dor pode representar um desafio para os enfermeiros, sabendo-se que *“a gestão eficaz da dor requer conhecimentos, atitudes, habilidades e competências específicas”* e que *“os enfermeiros que possuem uma base sólida de conhecimentos em dor e uma atitude adequada face ao controlo da dor oferecem melhores cuidados na gestão e tratamento da dor”* (Raposo et al., 2016, p. 9).

Sabendo que, na dor, a prescrição de um regime medicamentoso é frequentemente a primeira proposta de tratamento (Ribeiro, 2013), reportando-se à dimensão do regime terapêutico mais valorizada pelo doente e pelo profissional de saúde (Mota et al., 2016), percebemos que a dor oncológica crónica irá implicar, não apenas a necessidade de conviver com uma doença, mas também a incorporação de um regime terapêutico, mais ou menos complexo.

Posto isto, e sabendo que o diagnóstico de cancro, associado a um quadro de dor crónica, se assume como um evento com forte impacto sobre todas as dimensões da vida da pessoa, exigindo uma reorganização a vários níveis, situamos o nosso estudo no âmbito da dor oncológica crónica, tomando por objeto a problemática da gestão do regime medicamentoso. Assim, no quadro desta investigação, o estilo de gestão do regime terapêutico dos clientes, aspeto que aprofundaremos adiante, é concebido como um fator pessoal que pode influenciar a forma como os clientes gerem os seus regimes medicamentosos.

A discrepância entre os objetivos de controlo da doença definidos pelos profissionais face aos objetivos definidos pelos clientes, que pretendem manter uma forma de viver de

acordo com o seu projeto de vida, é apontado como um dos motivos que contribui para a ineficácia das intervenções de enfermagem convencionais, pelo que emerge a necessidade de promover o autocuidado, de modo a melhorar as respostas pessoais dos clientes aos processos de vida, saúde e doença (Bastos, 2012).

Desta forma, importa abordar questões centradas naquilo que, para nós, é o *core* deste percurso e a partir do qual emergem questões centradas nos desafios colocados à pessoa que vivencia a situação de doença oncológica, associada a um quadro de dor crónica, assim como nas novas necessidades de autocuidado associadas à gestão do regime medicamentoso. Posto isto, alicerçamos conceptualmente o nosso estudo na teoria de défice de autocuidado de Dorothea Orem (1983), na teoria das transições de Afaf Meleis e colaboradores (2000) e na teoria dos estilos de gestão do regime terapêutico de Fernanda Bastos (2012).

Desenvolvemos, por isso, um estudo, de carácter transversal, descritivo e com uma componente descritivo-correlacional, inserido no âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem do Porto, com vista a dar um contributo para a implementação de terapêuticas de enfermagem mais individualizadas e direcionadas às características dos clientes, à escala do contexto onde o estudo foi realizado, resultando numa melhoria dos cuidados de enfermagem prestados e, consequentemente, na melhoria da qualidade de vida dos doentes com dor.

Deste modo, e com base na finalidade exposta, definiram-se objetivos, norteadores deste percurso de investigação, nomeadamente o de identificar e descrever o estilo de gestão do regime terapêutico dos clientes com dor oncológica crónica; avaliar a adesão dos clientes com dor oncológica crónica ao regime medicamentoso prescrito; e descrever a relação do estilo de gestão do regime terapêutico com as competências de gestão do regime medicamentoso.

Estruturalmente, este relatório encontra-se organizado em cinco capítulos. No primeiro, fazemos o enquadramento teórico, abordando os conceitos chave para este percurso de investigação, nomeadamente no que se refere à cronicidade da doença e da dor oncológica e efetuando uma revisão sobre as teorias de enfermagem que mais influenciam conceptualmente este estudo, bem como dos conceitos que lhe estão associados. Centramo-nos, assim, na análise da vivência de uma transição saúde-doença, explorando ainda as questões do autocuidado na doença crónica, da gestão do regime terapêutico e dos estilos de gestão do regime terapêutico. Na abordagem destas temáticas efetuamos a análise do estado da arte no sentido de percebermos a relevância do tema que pretendemos estudar e os desenvolvimentos já efetuados, neste contexto, pela comunidade científica. Segue-se o enquadramento metodológico onde é apresentado o desenho do estudo, definindo-se a população e a amostra. São também expostas as nossas opções relativamente à estratégia e procedimentos de recolha de dados bem como os

procedimentos de análise dos mesmos, sem esquecer as considerações éticas. O terceiro capítulo é composto pela apresentação dos resultados obtidos, procedendo-se à caracterização dos participantes, nomeadamente no que respeita aos estilos de gestão do regime terapêutico, à adesão ao regime medicamentoso e às competências de gestão do regime medicamentoso. Segue-se, no capítulo subsequente, a discussão dos resultados obtidos, confrontando os nossos resultados com a melhor evidência, dado todo o percurso ter estado alicerçado na revisão da literatura. O presente documento termina com as principais conclusões que surgem do estudo realizado, avaliando-se as implicações para a prática da enfermagem, assim como para o desenvolvimento de investigação futura.

1 ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A delimitação teórica da problemática em estudo torna-se essencial para a compreensão do processo de pensamento desenvolvido ao longo de um trabalho. Neste capítulo, abordaremos inicialmente as questões da cronicidade da doença oncológica, incidindo na problemática da dor oncológica crónica.

De seguida, e atendendo ao corpo de conhecimento específico da enfermagem enquanto ciência, apresentaremos as teorias e conceitos com valor interpretativo daquilo que os enfermeiros fazem, sustentando-nos nomeadamente na Teoria das Transições de Afaf Meleis e colaboradores (2000) e na Teoria de Enfermagem do Défice de Autocuidado de Dorothea Orem (1983).

Inseridos na temática do autocuidado na doença crónica, abordaremos a gestão do regime terapêutico (GRT), aprofundando as questões relacionadas com os estilos de gestão do regime terapêutico (Bastos, 2012).

Por fim, apresentaremos os desafios colocados aos enfermeiros, neste domínio, justificando o desenvolvimento deste estudo.

1.1 A cronicidade da doença oncológica e dor oncológica crónica

A modificação dos padrões de saúde e doença das populações fizeram emergir novas necessidades e exigências em cuidados, verificando-se que o sucesso no controlo da doença aguda contribuiu para o aumento crescente da esperança média de vida e, consequentemente, para um aumento exponencial de pessoas que convivem com a doença crónica.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a doença crónica como uma doença de longa duração, geralmente com progressão lenta dos sintomas, reconhecendo como principais doenças crónicas as doenças cardiovasculares, o cancro, as doenças respiratórias (como DPOC e asma) e a diabetes (OMS, 2018). As doenças crónicas representam atualmente a primeira causa de morte a nível mundial, tendo correspondido, no ano de 2012, a 68% do total de mortes. Destas, 21.7% deveram-se a doença oncológica (OMS, 2014a).

À semelhança do que se passa no resto da Europa, temos assistido, ao longo dos últimos anos, a um aumento regular da incidência do cancro no nosso país, a uma taxa constante

de aproximadamente 3% ao ano (DGS, 2017). No ano de 2011 foram diagnosticadas 18491 novas neoplasias malignas (excluindo carcinomas basocelulares e espinocelulares e tumores inespecíficos da pele) na região norte, verificando-se um aumento de 9,8% do número de casos observados na região, relativamente ao ano anterior. Acompanhando o envelhecimento da população, cerca de 54% dos cancros foram diagnosticados em idades superiores a 65 anos, encontrando-se o mais elevado valor de incidência nos indivíduos entre os 75 e os 79 anos (RORENO, 2017).

No que se reporta às doenças crónicas, a doença oncológica representa a segunda maior causa de morte em Portugal, correspondendo a 28% das mortes (OMS, 2014b). Não obstante, devido à deteção precoce do cancro e à eficácia dos tratamentos, verifica-se, um número crescente de pessoas que sobrevivem ao cancro por longos anos, impondo a necessidade de se gerir a cronicidade da doença, bem como os efeitos adversos decorrentes dos tratamentos.

A abordagem terapêutica ao doente oncológico evoluiu imensuravelmente nas últimas décadas, quer a nível da deteção precoce, quer a nível do diagnóstico e do tratamento, fazendo com que as pessoas portadoras de doença oncológica vivam mais tempo. O progresso técnico-científico mudou o perfil deste tipo de doença passando de uma doença quase invariavelmente fatal, para ser hoje considerada uma doença crónica (Pinto, 2007).

A confirmação de uma doença crónica, além da componente física, irá afetar as atividades psicológica, social e económica, podendo levar ao isolamento social, à dependência, sendo frequentes as alterações da imagem corporal, os problemas de índole sexual, a par do confronto com a própria mortalidade (Pinto, 2007). O cancro, enquanto doença crónica, altera indubitavelmente todos aspetos referidos, podendo acarretar o comprometimento da capacidade e habilidade para a execução das atividades de vida diária. Segundo Pinto (2007), ‘viver na incerteza’ pode ser o principal desafio que a pessoa enfrenta quando recebe um diagnóstico de cancro, dado representar não apenas uma doença, mas um dos diagnósticos mais causador de medo, alterando drasticamente a visão do futuro e levantando a questão não só da mortalidade, mas da aceitação da própria sobrevivência.

Devemos ainda referir, que dentro das doenças crónicas, o cancro assume algumas particularidades, dado que, enquanto em muitas situações crónicas a sintomatologia se mantém relativamente estável por longos períodos, com um regime medicamentoso mais ou menos regular, como por exemplo em situações hipertensão arterial ou diabetes, os sobreviventes de cancro geralmente não estão ‘doentes’, vivendo, contudo, a incerteza da possibilidade de recidiva, o que configura uma categoria bem diferente dos que estão cronicamente doentes (Mckenzie e Crouch, 2004, cit. por Pinto, 2007).

Além da cronicidade da doença oncológica, importa refletir sobre a cronicidade dos sintomas da doença, bem como das sequelas induzidas pelos tratamentos, nomeadamente,

neste caso, na dor oncológica, um constante lembrete da doença, e com a qual muitos doentes se deparam.

Em 2014, em Portugal, a dor física foi referida por cerca de 4,8 milhões de pessoas com 15 ou mais anos, ou seja, mais de metade da população, sendo que *“cerca de 3,2 milhões de pessoas referiram ter havido interferência dessa dor nas tarefas habituais”* (Instituto Nacional de Estatística, 2016, p. 63). Neste contexto, o *“número de pessoas que referiram um estado de saúde mau ou muito mau (cerca de 1,2 milhões de residentes) aumentava com o grau de intensidade de dor (16,4% com dor ligeira ou muito ligeira; 20,6% com dor moderada e 49,8% com dor intensa e muito intensa)”* (Instituto Nacional de Estatística, 2016, p. 63).

Estudos de Breivik et al. (2005, cit. por Ribeiro, 2013), e de Turk et al. (2006, cit. por Ribeiro, 2013) referem a dor como causa de disfunção, levando a uma ampla utilização dos serviços de saúde pelas pessoas com dor crónica, bem como, segundo Dobkin e Boothroyd (2007, cit. por Ribeiro, 2013), a internamentos mais prolongados. Atualmente, embora sejam diversos os fármacos e as tecnologias disponíveis para o tratamento da dor, verifica-se que muitas pessoas continuam a vivenciar dor crónica, afetando seriamente a qualidade de vida das mesmas (Ribeiro, 2013).

A evidência indica que os portugueses com dor crónica (oncológica ou não) consideram que o acesso aos serviços de saúde é difícil, relatando dificuldades em obter os tratamentos adequados, verificando-se também morosidade no processo de diagnóstico e de referenciação. Além disso, cerca de 35% refere que a sua dor não está a ser bem tratada ou controlada, apontando, como causas para tal, a falta de eficácia dos medicamentos que lhes são prescritos, bem como a falta de atenção ou preocupação dos médicos em relação à sua dor (Castro-Lopes et al., 2010).

As pessoas com dor crónica recorrem frequentemente, numa primeira instância, a um médico de família ou de clínica geral, a quem caberá decidir da necessidade de referenciar para unidades de cuidados mais diferenciados. Muitos doentes vêm-se, assim, sucessivamente encaminhados para diferentes especialistas até obterem o diagnóstico e tratamento adequados. Isto irá repercutir-se na saúde e na qualidade de vida destes doentes, bem como na saturação dos recursos existentes (Castro-Lopes et al., 2010). Na verdade, sabe-se que *“apenas 22% dos doentes com dor crónica são seguidos por um especialista e 1% são seguidos em Unidades de Dor Crónica”* (Castro-Lopes et al., 2010, p.7), o que nos indica um défice no acompanhamento destes doentes.

No caso concreto dos doentes oncológicos, sabemos que a dor é um sintoma experimentado por aproximadamente 59% dos doentes em tratamento oncológico ativo, 66% dos doentes com doença metastática, avançada ou terminal, persistindo em 39% dos doentes após tratamento curativo (Ripamonti et al., 2012; Everdingen et al., 2016). Além disso, na Europa, de entre os doentes com dor oncológica, 93% refere uma dor de

moderada a severa (Breivik et al., 2009, cit. por Vähämäki, 2015), sendo que em Portugal mais de 50% dos doentes com dor oncológica não tem a sua dor controlada (Ferraz-Gonçalves, 2011).

Sabendo que se considera dor oncológica crónica, aquela que advém não só da doença, mas também em consequência dos tratamentos ministrados (Treede et al., 2015), o ICN (2017) define dor oncológica como *“sensações concomitantes de dores agudas e crónicas com diferentes níveis de intensidade associadas à disseminação invasiva de células cancerígenas no corpo”* podendo surgir em *“consequência do tratamento (...) ou condições relacionadas com o cancro”*. Assim, *“a dor oncológica é habitualmente referida como uma sensação de dor imprecisa, ferindo, que faz doer, assustadora ou insuportável, com crises de dor intensa acompanhada de dificuldade no sono, de irritabilidade, depressão, sofrimento, isolamento, desespero e de sensação de desamparo”* (ICN, 2017).

Não é difícil perceber, pela própria definição, que a dor oncológica irá implicar um conjunto de limitações na vida da pessoa que a vivencia, tendo um importante impacto no desempenho funcional e, consequentemente, nas atividades de vida diária, sendo verdade que *“quanto maior a intensidade da dor, maior é a sua interferência nas AVD e menor a perceção de qualidade de vida”* (Ribeiro, 2013, p. 195).

O diagnóstico de cancro, associado a um quadro de dor crónica, assume-se, assim, como um evento com forte impacto sobre todas as dimensões da vida da pessoa, exigindo uma reorganização a vários níveis. Este diagnóstico gera um abalo significativo na vida da pessoa, desencadeando um processo de transição, uma vez que *“alterações no estado de saúde podem (...) desencadear um processo de transição”* (Meleis et al., 2010, p. 52).

Assim, com o objetivo de melhor entender todo o processo de adaptação que a nova condição impõe à pessoa com dor oncológica crónica e compreender o modo como o indivíduo vivencia esse processo, importa realizar uma abordagem à Teoria das Transições de Afaf Meleis.

1.2 Vivência de uma transição saúde-doença

A transição, pode ser definida como a passagem de uma fase, condição ou estado de vida estável, para uma nova situação (Chick et al., 1986), o que implica uma mudança na forma como a pessoa percebe o seu mundo, levando, muitas vezes, à necessidade de desenvolver estratégias para enfrentar novos desafios e lidar com novas necessidades.

A teoria das transições, abrange três domínios fundamentais: a natureza da transição (tipos, padrões e propriedades), as condições da transição (pessoais, sociais ou comunitárias) e os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado).

Quanto ao tipo, as transições podem ser de desenvolvimento, situacionais, organizacionais ou de saúde/doença. A transição desenvolvimental está associada a eventos de desenvolvimento, podendo ter um cunho individual (como por exemplo a passagem da infância à adolescência ou o envelhecimento) ou familiar (como a transição para a parentalidade, por exemplo). Já a transição situacional está associada a eventos que exigem a definição ou redefinição de papéis, como seja a entrada para o mercado de trabalho, a viuvez ou a imigração. A transição organizacional, por sua vez, está associada a mudanças relacionadas com o ambiente social, político ou económico, envolvendo mudanças na liderança e implementação de novas políticas ou práticas. Por fim, a transição saúde/doença relaciona-se com a alteração súbita ou progressiva da condição de saúde, implicando a necessidade de redefinir papeis, como ocorre, por exemplo, na transição de um estado saudável para passar a viver com uma doença crónica (Meleis et al., 2010).

Sabendo que, ao longo da vida, existem vários momentos que exigem um certo grau de redefinição, Chick e Meleis (1986) referem que as transições se inserem no domínio da enfermagem quando interferem com a saúde e doença, ou quando as respostas à transição se manifestam em comportamentos relacionados com a saúde. Isto significa que, ao contrário do que o nome possa indicar, não só as transições saúde/doença entram no domínio da atenção dos enfermeiros podendo, qualquer um dos tipos de transição, implicar uma repercussão nos comportamentos relacionados com a saúde, tornando-se, também nesses casos, alvo da atenção dos enfermeiros.

Tendo por base a teoria referida, a pessoa com doença oncológica vivencia uma transição do tipo saúde/doença, na medida em que esta implica *“mudanças súbitas de papel que resultam da mudança do estado de bem-estar (...) para a doença crónica”* (Meleis, 2007, p. 470-471).

As transições não ocorrem isoladamente nem são mutuamente exclusivas, possuindo padrões de complexidade e podendo, cada pessoa, estar a vivenciar mais do que um tipo de transição simultaneamente. Neste sentido, as transições podem ser caracterizadas como simples ou múltiplas, sequenciais ou simultâneas, podendo estas ser relacionadas ou não.

Quanto às propriedades da transição, Meleis et al. (2000) falam-nos de consciencialização, envolvimento, mudança e diferença, espaço temporal e eventos críticos.

A consciencialização, está relacionada com a perceção, conhecimento e reconhecimento de uma experiência de transição (Meleis et al., 2000), traduzindo-se, muitas vezes, no grau de congruência entre o que se sabe sobre o processo e o conjunto de perceções e respostas de indivíduos a lidar com transições semelhantes. Ou seja, aquando o aparecimento de uma doença, não é suficiente que a pessoa seja apenas informada do seu diagnóstico, havendo necessidade que esta interiorize as mudanças que irão ocorrer em

função da doença e dos tratamentos. Chick e Meleis (1986) definem a consciencialização como uma característica definidora da transição, uma vez que a pessoa deve possuir algum grau de consciencialização para identificar a necessidade de participar no processo de mudança.

O conceito de envolvimento é definido como “*o grau em que uma pessoa demonstra envolvimento nos processos inerentes à transição*” (Meleis et al., 2010, p. 57), traduzindo a ideia de participação ativa e empenhada no processo de transição, nomeadamente através de comportamentos de procura de saúde. Como refere Brito (2012, p. 33) “o nível de consciencialização influencia o grau de envolvimento (...) pois ninguém se envolve em algo que para si não existe”.

“*Transições são o resultado de mudanças e resultam em mudanças*” (Meleis et al., 2000, p. 19), sendo que, ao longo da transição, a pessoa experiencia mudanças significativas em si, no seu mundo e no modo como as percebe, tendo essas mudanças repercussões na vida e na saúde (Canaval et al., 2007). Enquanto propriedade da transição, a mudança engloba diversas dimensões que permitem uma melhor compreensão do fenómeno: a natureza da mudança, a temporalidade, a importância percebida ou gravidade da situação e as expectativas pessoais, familiares e sociais (Meleis et al., 2000).

O processo de se adaptar ao novo modo de ser exige um tempo, que se estende “*dos primeiros sinais de antecipação, percepção ou demonstração de mudança; por um período de instabilidade, confusão e angústia; para um eventual “fim” com um novo começo ou período de estabilidade*” (Meleis et al., 2010, p.58). A transição é assim caracterizada por um fluxo e movimento ao longo do tempo, sendo que, neste processo, nem sempre é fácil definir-se com precisão um início ou um fim. Na doença oncológica, por exemplo, o início do processo de transição pode dar-se com a percepção dos primeiros sintomas ou, noutros casos, apenas aquando a confirmação do diagnóstico.

Ao longo deste contínuo de tempo, podem ocorrer eventos e pontos críticos que poderão interferir com o desenrolar da transição, influenciando a velocidade do processo, chegando, algumas vezes, a funcionar como pontos de viragem (Meleis et al., 2000). Importa assim, ao longo do processo, que os “*enfermeiros sejam capazes de identificar os pontos e eventos críticos potencialmente associados a mal-estar, aumento da vulnerabilidade, crescente consciencialização da mudança e diferença, envolvimento mais ativo ou procura de informação*” (Brito, 2012, p.36), enfatizando os aspetos relacionados com a crescente consciencialização e consequente envolvimento, traduzindo-se num compromisso mais ativo para lidar com a experiência de transição.

Relativamente às condições de transição, estas dividem-se em pessoais, sociais e comunitárias, podendo qualquer uma destas - se entendida como positiva, neutra ou negativa - ser facilitadora ou inibidora da transição.

As condições pessoais abarcam os significados, as crenças e as atitudes culturais, o estatuto socioeconómico, o nível de preparação e o nível de conhecimento ou habilidades.

Quanto aos significados, estes são definidos como o valor que cada um atribui a determinada realidade. Estes são construídos a partir da interpretação que cada um faz da realidade que o envolve, tendo por base as experiências vividas. No caso do doente oncológico, a literatura fala-nos do estigma associado à doença, sabendo-se que a representação da palavra cancro assume, ainda nos dias de hoje, uma conotação particularmente estigmatizante. O diagnóstico de cancro continua, em muitos casos, a ter uma representação social negativa, associada a muito sofrimento e a uma doença incurável, de morte inevitável (Pinto, 2007).

Paralelamente, sabemos que muitos doentes enfrentam a doença com uma atitude de esperança, isto é, com um *“sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo; associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia”* (ICN, 2017). Além disso, o confronto com a mortalidade pode, em muitos casos, promover a redefinição de objetivos de vida, levando a pessoa a viver mais intensamente.

Posto isto, as atitudes têm sido entendidas como a predisposição ou tendência do indivíduo para responder ou agir de um determinado modo, representando *“modelos mentais e opiniões”* (ICN, 2017). De acordo com Kendler (cit. por Brito, 2012) a atitude possui três componentes principais: a cognitiva (construída a partir da informação recolhida), a afetiva (constituída pelos sentimentos positivos ou negativos) e a comportamental (refletindo a existência de comportamentos que evidenciam a preferência ou aversão).

Quanto às crenças, estas correspondem a convicções pessoais, sendo resultado da educação, cultura, ambiente ou experiência. Isto é, são princípios orientadores que dão significado e direção à vida, afetando o modo como cada indivíduo lida com a transição (Brito, 2012). Santos (2003) refere que em relação ao cancro, estão muitas vezes associadas a crenças exageradamente negativas, como a visualização de longos percursos de sofrimento e morte precoce, devendo a intervenção do profissional de saúde passar pela desmistificação das mesmas, alterando as ideias erróneas, através de informação realista sobre as possibilidades de tratamento e vivência "saúdável" com uma doença crónica.

O estatuto socioeconómico pode também constituir-se como um fator condicionante da transição. A caracterização do estatuto socioeconómico poderá relevar na identificação de pessoas potencialmente mais vulneráveis, expostas a riscos resultantes do ambiente físico em que vivem e se desenvolvem (Brito, 2012), reconhecendo-se que um baixo estatuto socioeconómico, por limitar o acesso a recursos, pode assumir-se como um fator inibidor para a transição saudável (Meleis et al., 2000).

De forma a desenvolver uma eficaz adaptação à sua nova condição e gerir eficazmente os sintomas decorrentes da doença e do tratamento, a pessoa com dor oncológica crónica necessita reformular a sua identidade precisando, para isso, adquirir novos conhecimentos e desenvolver habilidades. Assim, relativamente à preparação e conhecimento, Meleis et al. (2000, p. 22) referem que a *“preparação facilita a experiência de transição, enquanto a falta da mesma é um fator inibidor.”* Para lidar com as mudanças decorrentes de uma situação de doença, a pessoa necessita adquirir novos conhecimentos, que lhe permitam fazer escolhas e tomar decisões, bem como desenvolver novas habilidades e competências. Assim, conhecer previamente o que é esperado durante a transição, e que estratégias podem ser úteis para lidar com as mudanças e as suas consequências, é potenciador de uma transição suave e saudável (Meleis et al., 2010).

Os recursos da comunidade podem também constituir condições facilitadoras ou inibidoras dos processos de transição, na medida em que, quanto mais bem organizados, preparados e acessíveis forem os recursos disponíveis, mais facilitadores se tornam do processo de transição. Por outro lado, as condições sociais, como o estigma associado a determinadas doenças, podem tornar-se inibidoras da transição.

Os indicadores de processo constituem aspetos que permitem caracterizar as respostas à transição e o modo como esta se está a desenrolar, permitindo-nos avaliar o sentido da mesma (Meleis et al., 2010). A monitorização destes indicadores assume particular importância dado que *“a identificação de indicadores de processo que movem os clientes, seja na direção da saúde, seja no sentido de vulnerabilidade e risco, permite a avaliação precoce e a intervenção do enfermeiro de modo a promover um resultado saudável”* (Meleis et al., 2010, p. 61).

Estes indicadores dividem-se em critérios como sentir-se ligado, interagir, estar situado e confiança e coping.

Sentir-se ligado e interagir referem-se à necessidade de estabelecer relações com os outros, sendo fundamental para o estabelecimento de fontes de apoio e informação.

Já ‘sentir-se situado’, traduz-se na compreensão e aceitação da condição de saúde, importando para isto que o cliente se foque nas necessidades do momento presente, em termos de tempo, espaço e relacionamentos (Meleis et al., 2010).

Outro indicador de processo com particular importância é o desenvolvimento de confiança e coping, sendo que o ICN (2017) define Coping como atitude de *“gerir o stresse e ter uma sensação de controlo e de maior conforto psicológico”*. Isto é, o termo coping designa as estratégias utilizadas para lidar com eventualidades que induzem stresse (Vaz-Serra, 2007). A doença oncológica constitui, tipicamente, uma fonte de stress que implica, da parte do doente *“a adoção de um leque variadíssimo de estratégias para lhe fazer face,*

podendo essas estratégias ser mais ou menos favoráveis às etapas adaptativas com que se confronta, no decurso da doença” (Santos, 2003, p. 75).

Os indicadores de resultado dividem-se em mestria e integração de uma nova identidade, correspondendo à diferença entre a situação que se espera atingir e a situação atual. Ou seja, possibilitam a avaliação do desenvolvimento de competências, comparando com os resultados finais obtidos com os previamente definidos, facilitando a identificação do final da transição.

Tendo já apresentado, sucintamente, os principais conceitos relacionados à Teoria das Transições, releva refletir sobre alguns aspetos relacionados com a transição vivida pelo doente oncológico com um quadro de dor crónica concomitante.

Como referido anteriormente, a pessoa com doença oncológica vivencia uma transição do tipo saúde/doença. Por outro lado, Ribeiro (2013, p. 113) refere que a transição vivenciada pela pessoa com dor crónica é também um *“processo que poderemos denominar como uma transição de saúde/doença”*. Posto isto, surge a questão: estará o doente oncológico com um quadro de dor crónica a vivenciar duas transições, múltiplas e relacionadas? Ou será a dor crónica um evento crítico na transição desencadeada pela doença oncológica?

A resposta a esta questão parece-nos estar na própria definição de transição, quando se refere que esta é um processo de mudança (e instabilidade) entre dois pontos de estabilidade. O surgimento da dor oncológica, e o seu processo de cronificação, decorrem durante a transição saúde/doença desencadeada pela doença oncológica, não podendo considerar-se um evento dissociado da mesma, dado desenvolver-se antes de se atingir um novo ponto de equilíbrio na vida da pessoa. Isto remete-nos para a ideia de que a dor oncológica crónica será um evento crítico no processo de transição saúde/doença gerado pela doença oncológica. Este evento crítico, irá despertar novas necessidades de adaptação, além das já impostas pela doença, resultando num aumento da complexidade do processo de transição, bem como num aumento da vulnerabilidade da pessoa, o que requer especial atenção do enfermeiro.

Como refere Ribeiro (2013, p.115), *“o confronto com o diagnóstico de uma doença, por si só, é muitas vezes suficiente para desencadear a consciencialização da situação. Todavia, é o viver o dia-a-dia com a dor, até esta assumir um carácter de cronicidade, que faz as pessoas tomarem consciência das implicações que esta situação provoca no seu padrão de vida”*. Neste sentido, a dor irá acarretar uma reformulação do significado da situação de saúde e das mudanças que a pessoa já havia identificado, previamente, aquando o diagnóstico de cancro.

Como referido, a dor persiste em 39% dos doentes após tratamento curativo. Isto significa, nestes casos, que o final da transição não ira corresponder ao término dos tratamentos ou

ausência de doença, mas sim ao momento a partir do qual a pessoa integre as mudanças impostas pela doença, reformulando a sua identidade. Isto implica a integração e domínio dos conhecimentos, das habilidades e dos comportamentos necessários para o ajustamento entre a pessoa e as suas circunstâncias, nomeadamente a aceitação do estado de saúde e a mestria na gestão do regime terapêutico e atividades de vida diária (Ribeiro, 2013).

Percebemos então que teoria das transições, por se centrar nas respostas das pessoas aos processos de vida, saúde e doença, permite ao Enfermeiro compreender a multidimensionalidade patente no processo de passar de um estado saudável para um estado de doença. Neste tipo de transição é possível identificar, em diversos casos, a necessidade de reformular comportamentos de autocuidado e, por este motivo, parece-nos pertinente, aprofundar, de seguida, as questões do autocuidado na doença crónica.

1.3 O autocuidado na doença crónica

O ser humano deparou-se, desde sempre, ao longo do ciclo vital, com a necessidade de desenvolver atividades para a manutenção da vida, da saúde e do bem-estar. Alicerçando-se no reconhecimento destas necessidades, as primeiras escolas de pensamento em enfermagem defendem que a pessoa carece de cuidados de enfermagem quando ela própria não consegue satisfazer autonomamente as necessidades referidas. Ainda hoje, e de acordo com os enunciados descritivos dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros (2012), se defende que o enfermeiro tem por objetivo maximizar o bem-estar e promover o autocuidado.

Orem inicia a conceptualização de ‘autocuidado’ em 1956 (Denyes et al., 2001), definindo-o como uma função humana reguladora, executada voluntária e intencionalmente, visando o crescimento e desenvolvimento, bem como a manutenção e promoção da saúde e bem-estar (Orem, 1983).

Estudando e aprofundando estas questões, Orem desenvolve a Teoria de Enfermagem do Défice de Autocuidado, teoria geral que engloba três teorias inter-relacionadas: a teoria do autocuidado, que descreve como e porque as pessoas cuidam de si mesmas; a teoria do défice de autocuidado, que descreve e explica porque razão as pessoas podem ser ajudadas através dos cuidados de enfermagem; e a teoria dos sistemas de Enfermagem, que, baseando-se nas necessidades de autocuidado e nas capacidades da pessoa para a execução de atividades de autocuidado, descreve e explica as relações que devem ser mantidas durante as ações de enfermagem (Orem, 1983).

Da teoria do autocuidado emergem elementos conceptuais centrais: autocuidado, ação ou atividade de autocuidado e requisitos de autocuidado (Orem, 1983). A ação de

autocuidado, representa o conjunto de atividades desempenhadas pelos indivíduos de forma consciente, voluntária e intencional para a manutenção e promoção da saúde e bem-estar. Isto implica a tomada de decisão e, neste sentido, o autocuidado reporta-se também às disposições e atitudes que influenciam os comportamentos da pessoa para lidar com as mudanças que ocorrem ao longo da vida. Assim, em situações em que haja necessidade da pessoa modificar os seus comportamentos face às exigências do autocuidado, será decisivo o papel da consciencialização das mudanças e diferenças, bem como o envolvimento da pessoa no desempenho de diferentes ações de autocuidado. Isto remete-nos para a importância da relação destes conceitos com os apresentados anteriormente, aquando da exposição da Teoria das Transições, de Afaf Meleis.

O desenvolvimento das práticas do autocuidado é um processo pelo qual as atividades são aprendidas, sendo determinadas, conseqüentemente, pelas crenças, hábitos, costumes e práticas culturais do grupo ao qual pertence o indivíduo que as executa (Brito, 2012), o que nos remete, uma vez mais, para a Teoria das transições, especialmente para os condicionalismos da transição.

As necessidades a que as pessoas precisam dar resposta não envolvem todas o mesmo grau de complexidade. Neste sentido, para se dar resposta a diferentes carências, serão necessários diferentes tipos ação, voltadas para a provisão de diferentes cuidados. Orem define assim, em função de grupos de necessidades identificadas, as seguintes categorias de requisitos de autocuidado:

- **Requisitos universais de autocuidado:** comuns a todos os seres humanos ao longo do ciclo de vida, estão associados aos processos vitais, à manutenção da integridade e funcionamento humano, e ao bem-estar em geral. São geralmente designados por AVD - atividades de vida diária (Orem, 1983);
- **Requisitos de desenvolvimento:** estão associados aos processos de desenvolvimento humano, assim como às condições e eventos que ocorrem durante diversas etapas do ciclo vital, tais como a infância, adolescência, envelhecimento, gravidez e parto, situação de casamento, divórcio ou situações de mudança no percurso da vida (Orem, 1983);
- **Requisitos de desvio da saúde:** estão associados às alterações na constituição corporal, à genética, aos desvios estruturais e funcionais, incluindo situações específicas de desordens patológicas, como defeitos ou incapacidades bem como aos seus efeitos, às medidas de diagnóstico ou tratamento médico (Orem, 1983); As características dos desvios de saúde, enquanto situações que se estendem no tempo, irão determinar quais as necessidades de cuidado que as pessoas sentem, aquando da vivência do processo de doença (Tomey e Alligood, 2002, cit. por Queirós et al., 2014).

Quando existe uma diferença entre a capacidade de ação do indivíduo e as suas necessidades, podemos falar em déficit de autocuidado. Isto é, o déficit refere-se a uma relação entre as ações que os indivíduos deveriam desenvolver e aquelas que têm capacidade de desenvolver, no sentido de manter a vida, a saúde e o bem-estar (Orem, 1983).

A ideia central da Teoria do Déficit de Autocuidado é a de que a necessidade de cuidados de enfermagem está associada às limitações relacionadas com a saúde deixando as pessoas completa ou parcialmente incapazes de cuidar de si próprias. Isto determina a necessidade da intervenção de enfermagem, num momento em que as exigências de autocuidado são maiores do que a capacidade da pessoa para desenvolver esse mesmo autocuidado (Orem, 1983). Desta forma, os défices de autocuidado definem-se como totais ou parciais, implicando no primeiro caso a ausência de capacidade para satisfazer as necessidades e, no segundo, a incapacidade de satisfazer alguma, ou algumas necessidades.

Nestes casos serão então necessários cuidados de enfermagem, sendo que estão identificados cinco métodos de ajuda: substituir a pessoa (fazer pelo outro), guiar e orientar, proporcionar apoio físico e psicológico, providenciar e manter um ambiente de apoio ao desenvolvimento pessoal e ensinar (Orem, 1983).

De acordo com a Teoria dos Sistemas de Enfermagem e atendendo às necessidades decorrentes da dependência no autocuidado, as intervenções de enfermagem podem ser:

- **Totalmente compensatórias:** nas situações em que o indivíduo não consegue envolver-se nas ações de autocuidado, tornando-se totalmente dependente de outros para assegurar a sua sobrevivência e bem-estar (Orem, 1983);
- **Parcialmente compensatórias:** nas situações em que é necessário substituir o cliente em algumas atividades, compensando as suas limitações (Orem, 1983);
- **Intervenções de apoio e educação:** nas situações em que indivíduo possui capacidade para o autocuidado, necessitando “apenas” de apoio, orientação e instrução dos enfermeiros para o exercício e desenvolvimento das atividades de autocuidado. O enfermeiro ajuda o indivíduo a tomar decisões, fomentando a aprendizagem e fornecendo informação, através de combinações de métodos como o apoio, orientação e promoção de um ambiente facilitador de desenvolvimento e aprendizagem (Orem, 1983).

A pessoa que se depara com uma doença crónica, como sendo a doença oncológica associado a um quadro de dor crónica, irá deparar-se com novas exigências que implicam aprender a viver com uma nova condição. Face a este diagnóstico, e no decorrer da transição saúde/doença, a pessoa pode oscilar nas necessidades de autocuidado, bem como na capacidade de satisfazer autonomamente essas necessidades.

A transição saúde-doença vivida pela pessoa com doença oncológica, irá, portanto, despertar necessidades no autocuidado, que se inserem no grupo de necessidades resultantes de um desvio da saúde. Isto é, face ao diagnóstico de uma doença oncológica, para além das atividades de autocuidado que são desenvolvidas ao longo de toda a vida, a pessoa deverá adaptar-se de forma a executar ações de autocuidado que a nova condição exige, o que implica, na maioria dos casos, a gestão de um regime terapêutico.

1.3.1 A gestão do regime terapêutico

Como vimos anteriormente, o aparecimento de uma doença crónica implica, frequentemente, a modificação dos hábitos de vida, condicionados não só pela necessidade de conviver com uma doença, como pela necessidade de gerir, no dia-a-dia, um regime terapêutico mais ou menos complexo (Bastos, 2012; Dias et al., 2011).

No âmbito da versão de 2017 da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), “gestão do regime terapêutico” não existe isoladamente enquanto foco de atenção, existindo, não obstante, focos como “Autogestão”, “Capacidade para gerir regime” ou “Adesão ao regime terapêutico”. O ICN (2017) define Adesão como *“ação auto iniciada para promoção do bem-estar (...) seguindo as orientações sem desvios”*, em que o cliente *“toma os medicamentos como prescrito (...), procura os medicamentos na data indicada”* e *“obedece às instruções relativas ao tratamento”*, o que no nosso entendimento, remete, essencialmente para o grau de “cumprimento” das orientações terapêuticas. Contudo, o facto da adesão se reportar a uma “ação auto iniciada”, remete para uma ação voluntária e consciente, ou seja, dependente da volição da pessoa. Define-se volição como “escolha consciente; ato de escolher para o bem-estar próprio” (ICN, 2017), o que implica assumir que a pessoa possui conhecimentos sobre a doença, sobre o regime terapêutico instituído, bem como sobre as consequências da “não adesão”.

Neste quadro, o conceito de “adesão” representa necessariamente um cenário de cumprimento das orientações terapêuticas de forma voluntária ou intencional, verificando que, na maior parte das situações, a “não adesão” resulta de défices de conhecimento, crenças erróneas ou, até, baixo suporte familiar (Telles-Correia et al. 2007, cit. por Mota, 2011). Percebemos assim que, neste contexto, a atenção dos enfermeiros deverá direccionar-se não para a “adesão” *per si*, mas para as causas da não adesão.

Voltando à Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, verificamos a existência do foco “Capacidade para gerir regime”, traduzindo-se o foco “capacidade” como “condição da pessoa”, e a ação “Gerir” como o processo intencional de “estar encarregado de (...)” (ICN, 2017). Ou seja, “Capacidade para gerir regime” irá reportar-se

à condição da pessoa para, conscientemente, “estar encarregado” ou ser responsabilizado pelo seu regime.

Sendo um dos grandes objetivos da enfermagem a promoção de decisões autónomas em saúde (Bastos, 2012) assumimos que a “gestão do regime terapêutico” enquanto foco da prática de enfermagem, valoriza a responsabilidade da pessoa na assunção de novos comportamentos de autocuidado, reforçando a ideia de empoderamento. Isto é, enfatiza o processo de capacitação das pessoas com problemas de saúde crónicos para lidarem e manterem as orientações terapêuticas que lhes são propostas (Mota, 2011).

Assim, o conceito de adesão ou não adesão, irá traduzir o grau de cumprimento das orientações terapêuticas, sendo utilizado como indicador de sucesso na autogestão ou na forma como cada cliente incorpora no seu quotidiano o regime terapêutico (Mota, 2011). Por outro lado, atendendo a que a gestão do regime terapêutico engloba o conhecimento e as crenças, as competências de autorregulação, habilidades e suporte social para que as pessoas sejam capazes de gerir as suas condições crónicas, podemos considerar que a adesão ao regime terapêutico é um indicador de resultado da gestão do regime terapêutico (Mota et al., 2017).

Não obstante as definições apresentadas, verificamos, na literatura médica, que o termo adesão é mais frequentemente utilizado, traduzindo um indicador de sucesso na forma como cada cliente incorpora no seu quotidiano o regime terapêutico. Com base nesta premissa, a adesão terapêutica assume um papel particularmente relevante nos doentes portadores de doença crónica, sendo que a não adesão aos tratamentos constitui provavelmente a mais importante causa de insucesso das terapêuticas. Este insucesso traduz-se em disfunções no sistema de saúde através do aumento da morbilidade e da mortalidade, redução da qualidade de vida dos clientes, bem como repetidas situações de recaída e alargamento do período de tratamento, conduzindo a um sofrimento evitável, ao acréscimo substancial dos custos médicos, bem como ao aumento da utilização dos serviços de saúde (Delgado et al., 2001).

A OMS (2003) prevê que o impacto económico mundial das doenças crónicas continue a crescer até 2020, altura em que corresponderá a cerca de 65% das despesas para a saúde em todo o mundo, e onde se estima que o grau de adesão às terapêuticas crónicas seja de apenas 50% nos países desenvolvidos.

Como referido, sabemos que a dor não se resume apenas a um sintoma, mas um problema que, só por si, requer uma atenção e tratamento específico (Ribeiro, 2013), verificando-se que, nos casos de dor crónica, a prescrição de um regime medicamentoso é frequentemente a primeira proposta de tratamento (Ribeiro, 2013), reportando-se à dimensão do regime terapêutico mais valorizada pelo doente e pelo profissional de saúde (Mota et al., 2016).

Neste contexto, uma inadequada gestão do regime de analgésicos prescrito será uma das razões pelas quais os doentes oncológicos apresentam dor não controlada (Oldenmenger et al., 2016), refletindo-se numa redução da qualidade de vida, aumento da utilização dos serviços de saúde e, consequentemente aumento dos custos em saúde. Importa, portanto, procurar conhecer aquilo que é a “taxa de adesão” dos doentes com dor crónica oncológica no que respeita ao regime medicamentoso.

Num dos primeiros estudos acerca da adesão ao regime medicamentoso em doentes com dor oncológica, Miaskowski e colaboradores (2001), estudaram pacientes oncológicos, em regime de ambulatório, de sete centros do norte da Califórnia que apresentassem, entre outros aspetos, um score médio de intensidade de dor superior a 2,5, bem como evidência radiográfica de metastatização óssea. Analisando diários de dor e de registo da terapêutica, os pesquisadores verificaram que a taxa global de adesão variou de 84,5% a 90,8% para os analgésicos opióides prescritos em horário fixo, de 22,2% a 26,6% para os analgésicos opióides prescritos em SOS e de 54,1% a 56,0% para a dose total de fármaco prescrita, incluindo não opióides e terapêutica adjuvante.

Em 2008, Valeberg, e colaboradores analisaram 174 doentes seguidos em regime de ambulatório de um hospital oncológico de referência na Noruega, recolhendo dados através de dois instrumentos de autorrelato (o AMI: Adherence Measure I e o AMII: Adherence Measure II). O score médio de adesão reportado através do AMI foi 2.0 (num intervalo 0 a 4), sendo que 21% dos pacientes relataram níveis elevados de adesão (pontuação de 4), enquanto 46% relataram níveis baixos de adesão (ou seja, pontuação de 0 ou 1). Com base nas respostas à AMII (num resultado dicotómico de aderente ou não aderente), 41% dos pacientes relataram ser aderentes ao seu regime analgésico. Os resultados obtidos através das duas medidas foram convergentes, sendo que 91% dos participantes classificados como aderentes segundo a AMII, obtiveram um score de 4 pontos, considerando a AMI.

No mesmo ano, Tzeng e colaboradores (2008), num estudo realizado no Taiwan com 135 doentes oncológicos (seguidos em ambulatório, com diagnóstico de dor oncológica e a realizar terapêutica por via oral em horário fixo) de dois hospitais de Taipei, verificaram, recorrendo à MMAS-4 (Morisky Medication Adherence Scale em 4 questões), que a maioria dos pacientes apresentava níveis baixos de adesão à terapêutica analgésica prescrita, sendo que apenas 8,9% dos pacientes se incluíam no grupo de alta adesão, cumprindo completamente os regimes analgésicos prescritos.

Com o objetivo de explorar sistematicamente a evidência sobre as barreiras relacionadas com a gestão da dor oncológica, Jacobsen e colaboradores (2009) realizaram uma revisão sistemática que permitisse encontrar eventuais áreas de interesse para uma melhor compreensão do fenómeno em questão. Dos 37 artigos incluídos na revisão, apenas sete mencionavam a adesão ao regime medicamentoso como uma barreira à gestão da dor,

sendo que, a partir desses estudos, verificaram que 50% a 91% dos participantes relataram aderir aos esquemas de terapêutica opióide prescritos e 22% a 27% relataram aderir à terapêutica conforme necessário (*'as needed'*). Os autores salientam, no entanto, que nos diferentes estudos, foram usados diferentes instrumentos para 'medir' a adesão, e que varios estudos apresentaram fraquezas metodológicas, o que pode justificar a grande amplitude dos resultados obtidos. Não obstante, estes números não são muito dispares dos relatados num estudo sobre adesão na dor crónica não-oncológica (Broekmans et al., 2009), em que a não adesão variou entre 8% e 53%, sendo que cerca de 30% referiu omitir tomas de terapêutica (*underuse*), enquanto cerca de 13,7% reportou tomar terapêutica analgésica em dose superior à prescrita (*overuse*).

Já em 2015, num estudo conduzido na Finlândia (Vähämäki, 2015), no Hospital Universitário de Kuopio, com 31 doentes oncológicos, avaliou-se a adesão ao regime medicamentoso analgésico através da MMAS-4. De acordo com esta medida de adesão verificou-se, neste estudo, que 48% dos participantes apresentava uma boa adesão em relação à terapêutica a realizar em horário fixo, sendo que apenas 1 participante apresentou uma pobre adesão. Contudo, nos mesmos participantes, verificou-se que 36% referiram interromper a toma de analgésicos por se sentirem melhores, 10% referiram interromper a toma da terapêutica prescrita por se sentirem pior após a toma da mesma e 29% assumiram tomar mais fármacos do que os necessários face a um aumento da dor (indicando uma "não adesão" voluntária). Por outro lado, 13% dos pacientes referiram esquecer-se da toma da terapêutica e 19% assumiram ser, ocasionalmente, descuidados com a administração de seus medicamentos (remetendo a uma "não adesão" involuntária). Verificou-se ainda que 35% dos participantes referiram alterar a dose de analgésico a tomar sem consultar um profissional de saúde, enquanto 13% referiram recorrer à terapêutica analgésica apenas quando necessário (aumento da dor), apesar desta estar prescrita a horas certas. Por fim, 26% dos participantes relataram informações inadequadas sobre a gestão da dor, nomeadamente em relação aos analgésicos de liberação modificada, projetados para serem usados regularmente, estando, no entanto, a ser usados como terapêutica de resgate, ou seja, em SOS.

Como fomos percebendo, atendendo à diversidade e a complexidade dos comportamentos de que falamos quando nos referimos à questão da adesão, compreende-se a dificuldade em determinar de forma precisa o nível de não adesão uma vez que esta irá depender, entre outros fatores, da metodologia utilizada para avaliar esta mesma adesão. Contudo, e não se tendo encontrado dados sobre a adesão à terapêutica dos doentes com dor crónica oncológica a nível nacional, não vemos nenhuma razão para pensar que em Portugal o problema da não adesão aos tratamentos tenha uma incidência menos grave do que nos restantes países.

Os problemas da adesão verificam-se em todas as situações em que existe autoadministração do tratamento, independentemente do tipo de doença, qualidade ou

acessibilidade aos recursos da saúde, constatando-se que a não adesão ao tratamento de doenças crônicas é um problema de etiologia multifatorial (Bugalho et al., 2004).

Torresan e colaboradores (2015), reconhecendo a falta de adesão ao regime de medicamentos prescrito na dor oncológica crônica, procuraram através de narrativas de doentes oncológicos, identificar elementos relativos à adesão ao regime e à gestão da dor. Assim, numa amostra intencional de 18 doentes oncológicos, tratados no Centro de Oncologia e Hematologia de Turim, realizaram entrevistas que foram posteriormente analisadas utilizando uma metodologia fenomenológica qualitativa.

Da análise das entrevistas emergiram três grandes temas que descrevem as percepções dos pacientes quanto à adesão ao tratamento:

- Significado subjetivo da dor na experiência pessoal, nomeadamente como condição altamente estressante que afeta negativamente todos os aspectos de sua vida; na percepção das dificuldades associadas à experiência da dor; pensamentos negativos gerados pela presença de dor; e na necessidade de ajustar comportamentos face à presença de dor.
- A experiência de estar a vivenciar um *care pathway*, nomeadamente na construção de relacionamento de confiança com o médico ou outros profissionais de saúde; na importância da comunicação, informação e colaboração; valorização do envolvimento da família ou pessoas significativas enquanto promotores da responsabilização do doente.
- Valor percebido da terapêutica analgésica, de forma a controlar a dor e manter uma qualidade de vida aceitável. Releva, portanto, o reconhecimento do benefício de tomar o fármaco, efeito terapêutico (no conforto e alívio da dor), o surgimento de efeitos adversos e ainda a percepção da importância atribuída ao regime por parte dos profissionais de saúde.

Este estudo forneceu, portanto, um contexto para examinar vários fatores que podem promover ou inibir a adesão ao regime medicamentoso nos doentes com dor oncológica crônica, reforçando que alguns doentes podem necessitar de mais tempo para se adaptar à nova realidade.

Estes resultados reforçam a ideia já defendida pela OMS (2003), que agrupa os diferentes fatores que poderão influenciar a adesão ao regime terapêutico em cinco grandes categorias:

- **Fatores sociais, económicos e culturais:** reportam-se essencialmente ao nível de escolaridade, à situação profissional, aos apoios sociais, condições habitacionais, preço dos transportes (para deslocamento às consultas) e dos medicamentos, bem como à distância ao local de tratamento. Incluem ainda a raça, crenças culturais e as desigualdades sociais. Neste ponto indivíduos de um status socioeconómico

inferior, analfabetos, desempregados, com instabilidade habitacional, ou que se deparem com altos custos dos transportes e da medicação, estarão numa situação de desvantagem, sendo forçados a ponderar prioridades, que poderão não incluir o cumprimento do regime terapêutico (Bugalho et al., 2004; Dias et al., 2011).

- **Fatores relacionados com serviços ou profissionais de saúde:** remetem ao grau de desenvolvimento dos sistemas de saúde, sistema de distribuição de medicamentos, taxas de comparticipação, acesso aos medicamentos, grau de educação e esclarecimento dos doentes face aos cuidados de tratamento no domicílio, aos recursos humanos e técnicos disponíveis nos serviços, ao horários e duração das consultas, bem como aos conhecimentos dos profissionais de saúde acerca das doenças (Bugalho et al., 2004; Dias et al., 2011).
- **Fatores relacionados com a doença de base e co-morbilidades:** esta categoria remete à gravidade dos sintomas, à progressão da doença, incapacidade física, psicológica, social e profissional geradas, à disponibilidade de terapêuticas eficazes e à existência de co-morbilidades (Bugalho et al., 2004). Além disto, comporta também o carácter da doença, isto é, se esta se traduz numa condição aguda ou crónica e se é, ou não, sintomática (Giorgi, 2006, cit. por Dias et al., 2011).
- **Fatores relacionados com a terapêutica prescrita:** reportam-se à complexidade do regime terapêutico, duração do tratamento, insucessos prévios de obtenção de benefícios da terapêutica, alterações frequentes do esquema terapêutico, ausência imediata de melhoria clínica ou à presença de efeitos adversos, que serão inibidores da adesão ao regime terapêutico.
- **Fatores individuais relativos ao doente:** neste ponto destacam-se a informação e o conhecimento dos doentes relativamente à sua doença, as atitudes, as crenças, as perceções relativas aos episódios de doença, quer anteriores, quer à atual, e às expectativas da própria pessoa. Também neste campo se incluem a ausência de motivação ou confiança no tratamento, a ansiedade inerente à toma de fármacos, a incapacidade em manusear o esquema terapêutico, a ausência de perceção da necessidade do tratamento e o medo da dependência ou da discriminação (Bugalho et al., 2004; Dias et al., 2011).

Após a análise destes fatores, facilmente conseguimos identificar uma relação com os condicionalismos, quer pessoais quer da sociedade/comunidade, identificados por Meleis e colaboradoras (2000), na abordagem às transições vividas pelos portadores de doença crónica.

Reportando-nos aos condicionalismos pessoais, sabemos que as práticas comportamentais das pessoas são moldadas por valores, disposições e crenças, bem como pelas oportunidades e limitações sociais e económicas que as envolvem. Neste contexto, e de acordo com Backman e Hentinen (1999), prática do autocuidado assume-se como o reflexo

do estilo individual das pessoas, da adaptação às suas experiências de vida, circunstâncias presentes e visão do futuro, pelo que os comportamentos do autocuidado terão relação com os fatores culturais e sociais, refletindo uma atitude geral da pessoa face aos cuidados de saúde, à doença e à forma de viver.

Tendo por base um estudo realizado na Finlândia, recorrendo à *grounded theory*, Backman e Hentinen (1999) associaram, a esta ‘atitude face ao cuidado’, um determinado padrão a que denominaram perfil de autocuidado, tendo descrito, neste estudo, quatro perfis: autocuidado responsável, formalmente guiado, independente e de abandono.

Ao falar de perfil de autocuidado estamos, portanto, a referir-nos a um conjunto de aspetos de natureza pessoal, tradutor da postura de cada cliente, das suas disposições e formas singulares de personalidade que moldam os seus comportamentos de autocuidado.

1.3.2 Estilos de gestão do regime terapêutico

Com base no modelo anteriormente exposto, Bastos (2012) desenvolveu o conceito de ‘estilo de gestão do regime terapêutico’, por constatar que “*existe uma forte relação entre vários tipos de autocuidado e a atitude da pessoa face ao regime terapêutico*” (Bastos, 2012, p. 285). Estilo de gestão do regime terapêutico pode assim ser definido como “*padrões de atitudes e comportamentos face à gestão do regime terapêutico*” (Bastos, 2012, p. 248).

A teoria explicativa sobre o estilo de gestão do regime terapêutico tem por base duas dimensões fundamentais da gestão do regime terapêutico: a flexibilidade e o controlo (figura 1), que variam entre campos semânticos opostos: flexibilidade/rigidez e controlo/tentação (Bastos, 2012). Atendendo a estes dois eixos, foram identificados quatro estilos de gestão do regime terapêutico: responsável, independente, formalmente guiado e negligente.

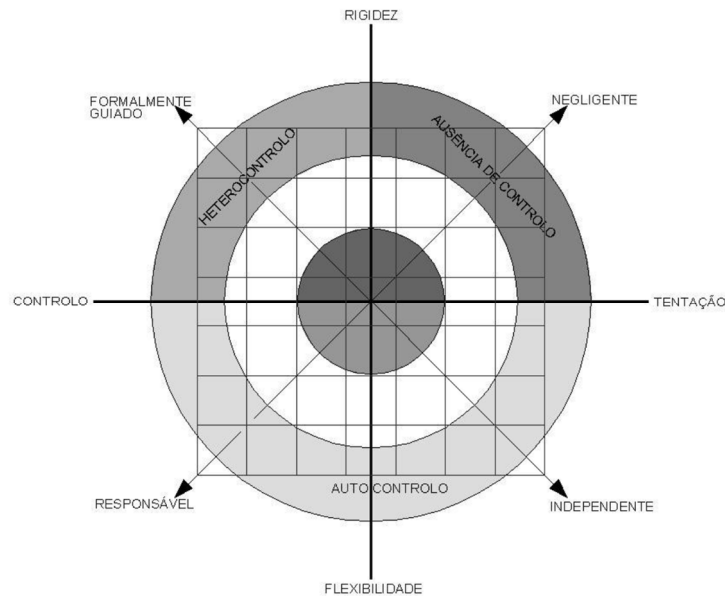


Figura 1: Relação entre os estilos de gestão do regime terapêutico e suas propriedades (Bastos, 2012)

Como é possível observar, o estilo de gestão do regime terapêutico responsável move-se entre o controlo e a flexibilidade; o formalmente guiado entre a rigidez e o controlo; o independente entre a flexibilidade e a tentação; e o negligente entre a tentação e a rigidez (Bastos, 2012; Mota, 2017).

De acordo com o seu estilo de gestão do regime terapêutico, o cliente irá apresentar determinado padrão comportamental, verificando-se existirem, para cada estilo, diferentes necessidades de informação e diferentes potenciais de desenvolvimento de competências (Bastos, 2012).

O estilo negligente de gestão do regime terapêutico, geralmente rotulado como ‘não aderente’, caracteriza-se por ser negligente nos cuidados com a saúde e doença, por recusar o tratamento aconselhado, faltar às consultas bem como por não realizar os meios complementares de diagnóstico solicitados pelos profissionais (Bastos, 2012; Mota et al., 2017). Está frequentemente relacionado com um comportamento autodestrutivo, nomeadamente pelo uso de substâncias como o álcool e uso abusivo de medicação. Além disso, geralmente não apresentam indicadores de envolvimento, isto é, não procuram informação, desconhecendo quer o tratamento quer os parâmetros de autovigilância (Bastos, 2012).

As pessoas com um estilo formalmente guiado demonstram comportamentos congruentes com aquilo que é orientação dos profissionais de saúde, isto é, “cumprindo” as orientações dos mesmos. Efetuam registos sistemáticos das monitorizações, aprendem os procedimentos instrumentais necessários para as mesmas, embora geralmente não os

saibam interpretar. Conhecem a terapêutica prescrita embora possam não saber qual o seu efeito terapêutico. Geralmente não detêm grandes conhecimentos, desejando saber apenas o indispensável para os cuidados que necessitam realizar. Não sentem a necessidade de saber o porquê das coisas, dado acreditarem que os profissionais de saúde saberão o que é melhor para si (Bastos, 2012).

As pessoas com um estilo de gestão do regime terapêutico independente tendem a ser autodeterminadas na vida, embora integrem pouco as recomendações dos profissionais sobre o autocuidado (Mota et al., 2017). Geralmente atribuem uma importância relativa à doença e à gestão do regime terapêutico embora reconheçam efeitos positivos da terapêutica no controlo da sintomatologia. Tendem a ter um bom autoconhecimento, identificando e reconhecendo estratégias para controlo de sintomas além de, geralmente, não apresentarem dificuldades em atividades do domínio instrumental. Nestas pessoas, as crenças podem ser obstáculos importantes e particularmente difíceis de modificar. São pessoas resistentes à mudança e evitam procurar ajuda profissional, sendo frequente, quando consideram necessário, automedicarem-se, mesmo sem deter o conhecimento necessário para tomar a decisão mais adequada (Bastos, 2012).

Ao estilo de gestão do regime terapêutico responsável *“está associado a uma conjugação de condições que vão desde os atributos pessoais e suporte social, com ênfase numa família estruturante, até outros fatores facilitadores como o nível educacional e um suporte profissional promotor do empowerment, tecnicamente competente e acessível”* (Bastos, 2012, p. 249). Assim, as pessoas com este estilo de gestão apresentam uma atitude marcada por enorme responsabilidade no autocuidado, nomeadamente na busca da autonomia, procurando ajuda sempre que necessário. Demonstram força de vontade para incorporar e manter as recomendações de acordo com a situação de saúde, procurando uma permanente atualização do conhecimento. Estão conscientes das limitações e dos riscos, tendo bem identificados os seus limites. Reconhecem a fragilidade do equilíbrio e estão conscientes do elevado risco de recidivas, pelo que mantêm cuidados de prevenção e de manutenção. Além disso, procuram conhecer as opções terapêuticas, seus riscos e efeitos, questionando os profissionais (Bastos, 2012).

Importa lembrar, neste ponto, que a qualificação por estilos ou perfis não pretende qualificar nem rotular a pessoa, reportando-se à gestão do regime terapêutico enquanto componente do autocuidado, ou seja, enquanto foco de atenção de enfermagem.

Releva referir, por outro lado, que os estilos de gestão do regime terapêutico não são estanques, podendo verificar-se a coexistência de diferentes estilos numa mesma pessoa. Aliás, Bastos (2012, p. 286) refere que *“difícilmente alguém apresenta um estilo “puro”, ou seja, dos vários componentes do regime terapêutico as pessoas podem adotar modelos diferentes em função das características do mesmo”*.

Assim, a individualidade deve prevalecer sobre a padronização. Sabendo que o estilo de gestão do regime terapêutico está intimamente ligado às condições, atributos pessoais e à atitude face à vida e à doença, verifica-se *“uma conjugação de tendências num contínuo em que ora se aproximam mais de um estilo, ora de outro”* (Bastos, 2012, p. 286), levando à existência de padrões híbridos. O ‘estilo’ corresponderá, portanto, ao modelo que mais frequentemente a pessoa adota, e que, face a características da condição pessoal, será mais previsível que venha a adotar. Assim, este estilo irá ajudar a predizer a forma como as pessoas tenderão a gerir os seus regimes terapêuticos, permitindo antecipar algumas dificuldades e, consequentemente, a implementação de terapêuticas de enfermagem mais dirigidas às características individuais dos clientes.

1.4 Justificação do estudo

Como foi já referido, a dor não se resume a um sintoma, mas um problema que, só por si, requer uma atenção e tratamento específico (Ribeiro, 2013), sendo que, no caso da dor crónica oncológica pode afirmar-se que esta é desencadeada *“pela vivência de uma transição do tipo saúde/doença tendo por consequência, não apenas a necessidade de conviver com uma doença, como a incorporação de um regime terapêutico, mais ou menos complexo”* (Bastos, 2012, p. 27).

Na pessoa com dor, a prescrição de um regime medicamentoso é frequentemente a primeira proposta de tratamento (Ribeiro, 2013), verificando-se que muitos dos doentes crónicos apresentam dificuldade na incorporação das recomendações terapêuticas e, sobretudo, na sua integração no dia-a-dia. Quanto maior a complexidade do tratamento farmacológico, menor o nível de adesão (OMS, 2003), sendo que nos doentes com dor oncológica crónica, uma inadequada gestão do regime analgésico prescrito conduz a um inadequado controlo da dor (Oldenmenger et al., 2017), traduzindo-se num fator de risco para o aumento da utilização dos serviços de saúde, nomeadamente na necessidade de internamento (Meghani et al., 2016).

Sabendo que a pessoa com doença crónica se focaliza na forma como deverá gerir a sua vida da melhor forma, a gestão do regime terapêutico e, em particular, do medicamentoso, assume-se como um indicador de resultado da vivência da transição saúde-doença, que sabemos não poder ser descontextualizado dos diferentes fatores que com ela interferem. Assim, no contexto da gestão do regime medicamentoso em pessoas com dor oncológica, o enfermeiro necessitará de um conhecimento aprofundado sobre transições saúde-doença (avaliando-a em relação à doença oncológica concomitante com a dor crónica), de modo a determinar o grau de consciencialização dos clientes, o envolvimento dos mesmos e de que modo as condições da transição influenciam a gestão do regime.

Sendo o autocuidado influenciado pela biografia da pessoa, pelos seus valores, crenças, atitudes, bem como pelas condições sociais e culturais, ajudar os clientes com doença crónica a promover o autocuidado, especialmente a integração de um regime terapêutico, assume-se como um desafio, exigindo que o enfermeiro procure informações sobre como os clientes percebem a sua própria saúde e sobre os significados que lhe atribuem.

A forma como cada pessoa se envolve em comportamentos de procura e manutenção da saúde, bem como a capacidade para gerir o regime terapêutico, poderá ser influenciada pelo seu estilo de gestão do regime terapêutico (Mota, 2011), sendo que, as terapêuticas de enfermagem, implementadas através das estratégias educacionais, comportamentais ou motivacionais, apenas surtirão efeito se adaptadas e direcionadas ao cliente (Martins et al., 2017).

Desta forma, o reconhecimento dos estilos de gestão do regime terapêutico facilita a implementação de terapêuticas de enfermagem adequadas às reais necessidades das pessoas (Mota et al., 2017). Assim, caracterizar o estilo de gestão do regime terapêutico da pessoa com dor oncológica crónica, enquanto fator que pode condicionar a gestão da doença e do regime terapêutico, permitirá a implementação de terapêuticas de enfermagem mais apropriadas, direcionando a intencionalidade das mesmas às características dos clientes o que irá influenciar positivamente os comportamentos de autocuidado, resultando numa melhoria dos cuidados de enfermagem prestados.

1.5 Finalidade e objetivos do estudo

Reconhecemos, na conceptualização deste estudo, a influência da teoria das transições, assim como da teoria de défice de autocuidado. Posto isto, a forma como cada pessoa se envolve em comportamentos de procura e manutenção da saúde, bem como a sua capacidade para gerir o regime terapêutico, poderá ser influenciada pelo seu estilo de gestão do regime terapêutico (Mota, 2011). Este percurso de investigação visa identificar os estilos de gestão do regime terapêutico dominantes, de acordo com Bastos (2012), dos clientes com dor oncológica crónica. Para isso, estudaram-se os clientes seguidos na Unidade de Estudo e Tratamento da Dor (UETD) do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPOP). Pretende-se ainda, dentro das limitações de um estudo de mestrado, descrever a relação destes estilos com as competências de gestão do regime medicamentoso.

Com este tipo de abordagem, acreditamos estar a dar um contributo para a implementação de terapêuticas de enfermagem mais individualizadas e direcionadas às características dos clientes, à escala do contexto onde o estudo foi realizado. Isto permitirá influenciar positivamente os comportamentos de autocuidado, resultando numa

melhoria dos cuidados de enfermagem prestados e, consequentemente, na melhoria da qualidade de vida dos doentes com dor, bem como na redução dos custos por descompensação.

Com base na finalidade exposta, definiram-se os seguintes objetivos, norteadores deste percurso de investigação:

- Identificar e descrever o estilo de gestão do regime terapêutico dos clientes com dor oncológica crónica;
- Descrever a relação do estilo de gestão do regime terapêutico com as competências de gestão do regime medicamentoso;
- Avaliar a adesão dos clientes com dor oncológica crónica ao regime medicamentoso prescrito.

Definida a finalidade do estudo, bem como os seus objetivos, progredimos para a exposição do enquadramento metodológico.

2 ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A fase metodológica é uma etapa fundamental do processo de investigação, que consiste em precisar de que forma o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho, ditando as atividades conducentes à realização da investigação. Isto é, quais os meios, atividades e percurso a desenvolver, a fim de se atingirem os objetivos da investigação (Fortin, 2003).

Nesta fase daremos especial atenção à delimitação do método, definição da população e amostra, seleção das técnicas de recolha de dados, assim como à análise dos mesmos, uma vez que estes aspetos asseguram a fiabilidade e a qualidade dos resultados da investigação.

Assim, neste capítulo pretende apresentar-se as opções metodológicas efetuadas, iniciando com a apresentação do desenho do estudo, bem como a definição da população e seleção da amostra. Segue-se a explanação do procedimento de recolha dos dados, analisando-se o instrumento e as estratégias utilizados. De seguida examinamos as variáveis em estudo, bem como o procedimento de análise de dados, finalizando-se este capítulo com uma abordagem às preocupações éticas que pautaram o desenvolvimento do estudo.

2.1 Desenho do estudo

Atendendo à finalidade e aos objetivos deste estudo, pareceu-nos pertinente enveredar por um estudo que assentasse num paradigma de investigação quantitativo, uma vez que este pressupõe um processo sistemático de recolha de dados observáveis e quantificáveis, baseando-se na observação de acontecimentos e fenómenos, que existem independentemente do investigador (Fortin, 2003).

Inserido neste paradigma, procedeu-se ao desenvolvimento de um estudo transversal, descritivo, com uma componente descritivo-correlacional.

Trata-se de um estudo transversal (uma vez que pressupõe a recolha de dados num único momento) tratando-se também de um estudo descritivo, uma vez que, segundo Fortin (2003), os conceitos a estudar são melhor conhecidos que nos estudos exploratórios sendo o grau de aprofundamento, contudo, ainda algo limitado. Estes estudos pretendem,

portanto, obter mais informação, quer sobre as características de uma população, quer sobre fenómenos.

O carácter descritivo-correlacional prende-se com a exploração das relações e associações entre as variáveis em estudo, isto é, de se perceber de que modo o estilo de gestão do regime terapêutico pode estar relacionado com as competências de gestão do regime medicamentoso.

2.2 População e amostra

O conjunto de sujeitos, com características comuns, acerca do qual se pretendem produzir conclusões é denominado de população ou universo (Fortin, 2003; Hill et al., 2005), correspondendo à totalidade das observações pertinentes que podem ser realizadas em determinado contexto (Miaoulis et al., 1976, cit. por Pais-Ribeiro, 2010).

Já a *“população alvo é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de selecção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações”* (Fortin, 2003, p. 202), ou seja, a população sobre quem o estudo incide.

Na impossibilidade de recolher dados com toda a população, face às limitações temporais, importa avaliar a porção da população a que o investigador consegue aceder, sendo esta denominada população acessível. No nosso estudo, a população acessível corresponde, portanto, ao conjunto dos clientes com dor oncológica crónica a serem seguidos na consulta da UETD.

Foram definidos, para estes, critérios de inclusão, definindo-se um grupo mais restrito de clientes, delimitando a nossa amostra a um grupo passível de dar resposta aos objetivos do estudo.

A amostra foi assim composta por clientes com dor oncológica crónica, seguidos na UETD do IPO-Porto, que reunissem, cumulativamente, os seguintes critérios:

- Idade superior 18 anos;
- Aceitasse participar do estudo;
- Com prescrição de, pelo menos, um fármaco analgésico ou adjuvante por via oral;
- Com capacidade cognitiva e de interação para responder ao formulário;
- Que não estivesse dependente de um familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso.

Os participantes foram abordados em dias de consulta previamente marcados, de acordo com agenda da consulta (médica ou de enfermagem) e mediante a disponibilidade da investigadora.

Fica assim claro que, face aos critérios de inclusão definidos, bem como aos condicionalismos relativos à disponibilidade para proceder à recolha de dados, se trata de uma amostra não probabilística e de conveniência.

Considera-se que a amostra é não probabilística, uma vez que os elementos da população não possuem igual probabilidade de serem selecionados para constituir a amostra (Fortin, 2003), sendo ainda classificada de amostra por conveniência ou acidental, uma vez que, tal como o nome indica, o método de seleção da amostra envolve a escolha dos indivíduos mais disponíveis ou acessíveis, encontrando-se *“num local determinado, num momento preciso”* (Fortin, 2003, p. 208).

2.3 Estratégia e procedimentos de recolha de dados

A escolha do método de recolha de dados depende do objetivo do estudo, do nível de conhecimentos do fenómeno em estudo, das variáveis e da sua operacionalização, assim como da estratégia de análise estatística considerada (Fortin, 2003). Assim, de modo a atingir os objetivos a que nos propusemos inicialmente, recorreremos, como instrumento de recolha de dados, a um formulário (anexo 1).

O recurso a formulários enquanto instrumento de pesquisa é mais adequado em estudos que visem a quantificação dos fenómenos, favorecendo comparações com outros dados relacionados com o tema em estudo (Gerhardt et al., 2009), sendo, que, por ser preenchido pelo investigador, permite incluir no estudo os indivíduos analfabetos e com baixa literacia. Além disso, apesar de se constituírem por perguntas padronizadas, requerendo o máximo controlo sobre o conteúdo, a aplicação do formulário permite, em certos casos, que o entrevistador possa esclarecer a forma como está formulada a questão (Fortin, 2003; Gerhardt et al., 2009).

A aplicação do formulário decorreu no período de 16 de abril a 18 de junho de 2018, em dias em os clientes tivessem já uma consulta agendada (médica ou de enfermagem) na UETD, de forma a evitar uma deslocação exclusivamente para o efeito.

Procedeu-se, inicialmente, à explicação do teor do estudo e solicitação da aceitação para a participação no mesmo com posterior assinatura do consentimento informado. Seguiu-se a aplicação do formulário, realizada exclusivamente pela investigadora principal, ou seja, através de pergunta direta ao participante durando, a aplicação do formulário, aproximadamente 25 minutos, de acordo com o previsto.

Exceccionalmente, e apenas quando a pessoa não foi capaz de responder a alguma questão em relação ao campo “História da Dor”, procedeu-se à validação da informação com a enfermeira responsável pela consulta de enfermagem da UETD, mediante consentimento do participante, procedendo-se a essa validação no final do preenchimento do restante formulário.

Consideramos, portanto, que o método escolhido para efetuar a recolha de dados foi adequada aos objetivos do estudo.

2.3.1 Instrumento de recolha de dados

Além dos dados demográficos e clínicos (história da dor), as questões colocadas aos participantes distribuem-se, essencialmente, por três domínios: Caracterização do Estilo de Gestão do Regime Terapêutico, Competências de Gestão do Regime Medicamentoso e Medida de Adesão aos Tratamentos.

2.3.1.1 Dados demográficos e história da dor

Esta componente do formulário inclui a recolha de dados demográficos (como por exemplo sexo, idade ou estado civil), bem como a recolha de dados sobre a história da dor (p. ex. descritivos da dor ou regime terapêutico implementado), e visa permitir a caracterização da amostra, através da realização de tratamento estatístico descritivo.

2.3.1.2 Caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico

O instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico, desenvolvido por Bastos, Brito e Pereira (2014), baseia-se na teoria explicativa sobre o estilo de gestão do regime terapêutico (Bastos, 2012), nas variáveis identificadas na teoria e nas unidades de registo que a fundamentaram.

Para a operacionalização destas variáveis, e sustentando-se na revisão da literatura, os autores recorreram à Classificação dos Resultados de Enfermagem (*Nursing Outcomes Classification* - NOC), desenvolvendo o instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico através de um processo complexo, organizado em três fases (Bastos et al., 2014; Meireles, 2014):

- **primeira fase** - desenvolvimento de uma teoria explicativa sobre a doença crónica (Bastos, 2012);
- **segunda fase** - desenvolvimento de um instrumento de recolha de dados, com vista a caracterizar o estilo de gestão do regime terapêutico;
- **terceira fase** - construção e aplicação de um modelo de acompanhamento de acordo com o estilo de gestão e vulnerabilidade de cada cliente.

O instrumento foi submetido a uma avaliação por quatro investigadores, que avaliaram cada item quanto à adequação, clareza e relevância, sendo pré-testado, de seguida, através da aplicação a trinta indivíduos de diferentes contextos. A versão final do instrumento foi obtida por consenso através de um *focus group* composto por sete peritos (Meireles, 2014).

Este instrumento visa a compreensão das propriedades e dimensões do estilo de gestão do regime terapêutico, controlo e flexibilidade, identificando a atitude face à doença e à gestão do regime terapêutico, à relação com o sistema de saúde (interação com os profissionais) e, numa perspetiva mais global, com a forma como é vivida a transição saúde/doença, de acordo com as características pessoais e contextuais avaliadas através das variáveis locus de controlo interno, tomada decisão, autoeficácia e autodeterminação (Meireles, 2014).

Face à natureza multidimensional do conceito, o instrumento está organizado em três componentes: Questionário dos traços identitários e das atitudes face à doença e ao regime terapêutico; Perceção de comportamento face ao regime terapêutico e Caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico na perceção do enfermeiro, sendo que a cada uma das dimensões correspondem indicadores que são as características observáveis do construto avaliado (estilo de gestão do regime terapêutico).

As duas primeiras partes são de autorrelato aplicado por entrevista ao participante, sendo a terceira relativa à perceção do enfermeiro. Isto é, a terceira parte do instrumento, “Caraterização do estilo de gestão do regime terapêutico na perceção do enfermeiro”, corresponde a dados que o enfermeiro utiliza no seu juízo diagnóstico face à gestão e adesão ao regime terapêutico, implicando que só possa ser preenchido totalmente quando o enfermeiro conhece bem o utente. Portanto, atendendo aos objetivos do presente estudo, e uma vez que os dados foram recolhidos exclusivamente pela investigadora principal e não pelos enfermeiros da UETD, excluiu-se a terceira parte do instrumento, considerando-se apenas a inclusão das primeiras duas componentes do instrumento original.

A primeira componente deste instrumento, o “Questionário dos traços identitários e das atitudes face à doença e ao regime terapêutico”, utiliza uma escala de concordância semântica que varia entre 0 (Discordo Totalmente) e 4 (Concordo totalmente), utilizando,

na segunda componente, “Percepção de comportamento face ao regime terapêutico”, uma escala de frequência face a um determinado comportamento, que varia entre 0 (Nunca) e 4 (Sempre).

A fim de facilitar a aplicação do instrumento, o instrumento original inclui instruções escritas de apoio que servem como suporte de consulta (anexo 2), pressupondo o preenchimento do instrumento que o enfermeiro inquiridor possa reformular a afirmação, sempre que necessário, a fim de melhorar a sua compreensão, validando com o participante as suas respostas.

Apesar deste instrumento ter já sido utilizado em diferentes contextos de doença crónica (Meireles, 2014; Mota, 2017), nunca havia sido utilizado no contexto da dor oncológica crónica. Por isto, e dado muitos dos enunciados se referirem à ‘doença’, sentimos a necessidade de adaptar alguns deles, de forma a se reportarem à dor, evitando a confusão com a doença oncológica de base. Veja-se o exemplo de “*Considera que tudo na sua vida é a doença*”, convertido para “*Considera que tudo na sua vida é a dor*”, ou de “*Faz monitorizações (TA, Glicemia, edema, dispneia, ...) que lhe recomendam*”, convertido para “*Faz as monitorizações que lhe recomendam (tomadas de SOS, efeitos adversos)*”.

Esta adaptação foi realizada em colaboração com as autoras do instrumento original, procurando-se sempre manter o sentido do enunciado original e do dado recolhido.

2.3.1.3 Competências de gestão do regime medicamentoso

A palavra **competência** tem origem no termo em latim *competere* que significa ‘*aptidão para cumprir alguma tarefa ou função*’. Embora **competência** e **habilidade** sejam conceitos relacionados, diferem na medida em que a habilidade implica conseguir por em prática as teorias e conceitos mentais adquiridos, enquanto a competência é mais ampla e implicando a junção e coordenação de conhecimentos (saber o que fazer), habilidades (saber como fazer) e atitudes (querer fazer).

Desta forma, desenvolver competências de gestão do regime medicamentoso poderá determinar a forma como o indivíduo é capaz de assumir um papel ativo na gestão da sua doença e, no seu quotidiano, fazer escolhas e tomar decisões necessárias à manutenção do seu bem-estar.

Suportadas nessa premissa, e tendo por base a Classificação dos Resultados de Enfermagem (Moorhead et al., 2010), foram definidas 14 atividades que se consideraram relevantes para avaliar as competências de gestão do regime medicamentoso.

De forma a obter um maior refinamento e uma maior robustez do instrumento, procedeu-se a uma auscultação de peritos no âmbito da gestão do regime terapêutico e/ou gestão da dor, sendo que, para reunir o grupo de peritos, foi pedida a informação de contacto a docentes da ESEP, ligados a cada uma destas áreas.

Os peritos foram contactados por correio eletrónico, anexando-se um formulário, via Google Drive, solicitando que, para cada uma das atividades listadas, atribuissem um grau de relevância, considerando a avaliação de competências de gestão do regime medicamentoso. A atribuição do grau de relevância foi operacionalizada através de uma escala tipo likert, em que 1 corresponderia a “nada relevante”; 2 a “indiferente” e 3 a “muito relevante”, disponibilizando-se ainda, no final, um espaço para sugestões ou comentários.

Foi previamente definido que se manteriam no instrumento as atividades cujo valor positivo (muito relevante) fosse considerado por pelo menos 75% dos peritos.

Dos 13 peritos contactados obtiveram-se 10 respostas, de peritos com idades compreendidas entre os 28 e os 57 anos (\bar{m} = 52 anos), sendo que, destes, apenas um era do sexo masculino, e os restantes do sexo feminino. Um total de 40% das respostas vieram de enfermeiros na prática clínica, sendo os restantes 60% correspondentes a enfermeiros com atividades na docência e investigação.

Todos referiram ter trabalho desenvolvido ou atividades relacionadas com as questões da gestão do regime medicamentoso sendo que, 70% referiram, além disso, ter trabalho desenvolvido ou atividades relacionadas com o controlo da dor. Isto aponta para uma seleção adequada do grupo de peritos que, tal como refere Scarparo e colaboradores (2012, p. 246), na inexistência de moldes pré-definidos para determinar a representatividade do painel de peritos, *“o sucesso da aplicação da técnica está relacionado à qualificação dos participantes”*.

Relativamente às atividades que definem as Competências de Gestão do Regime Medicamentoso, obtiveram-se as respostas, conforme apresentado na tabela seguinte.

Tabela 1: Relevância das atividades desenvolvidas pela pessoa para definição das competências de gestão do regime medicamentoso

Atividade	Nada relevante (1)	Indiferente (2)	Muito relevante (3)
1. Acede à medicação	10%	0%	90%
2. Armazena a medicação de acordo com recomendações	0%	0%	100%
3. Identifica corretamente os medicamentos a tomar	0%	0%	100%
4. Descreve a função dos medicamentos prescritos (efeito terapêutico)	0%	0%	100%
5. Refere a dose dos medicamentos a tomar (de acordo com a prescrição)	0%	10%	90%
6. Refere a hora a que toma os medicamentos (de acordo com a prescrição)	0%	0%	100%
7. Organiza a medicação de acordo com o horário	0%	10%	90%
8. Administra corretamente os medicamentos	10%	0%	90%
9. Refere quais os medicamentos que deve realizar em horário fixo	10%	0%	90%
10. Refere quais os medicamentos a realizar em SOS	0%	0%	100%
11. Descreve critérios para a realização de medicação em SOS (tomada de decisão)	0%	0%	100%
12. Reconhece os efeitos adversos dos medicamentos	0%	10%	90%
13. Descreve atividades de autovigilância relacionadas com a medicação e/ou sintomas da doença	10%	10%	80%
14. Ajusta a medicação em função da autovigilância	0%	0%	100%

Face aos resultados obtidos, não se procedeu à exclusão de nenhuma das 14 atividades previamente definidas.

Em relação às sugestões e comentários, pareceu-nos importante explicar as reflexões suscitadas acerca de cada uma delas, conforme apresentado em seguida.

Num primeiro comentário, reportando-se especificamente à atividade “*Administra corretamente os medicamentos*”, refere-se que “*poderá haver itens mais relevantes que outros*”, o que depreendemos estar relacionado com o grau de complexidade inerente às diferentes vias de administração. Dado, na UETD, se prescreverem para domicílio apenas fármacos administrados por via oral ou transdérmica, consideramos não haver necessidade de discriminar atividades relacionadas com autoadministração de terapêutica, dado não nos depararmos com situações de maior complexidade como, por exemplo, autoadministração de fármacos por via subcutânea.

O comentário seguinte prendia-se com a necessidade de clarificar o que se pretende de cada atividade, como por exemplo “*accede à medicação*” ou “*identifica corretamente os medicamentos a tomar*”. Numa fase inicial, não nos havia ocorrido a necessidade de clarificar estes conceitos, dado a aplicação do formulário ser efetuada exclusivamente pela investigadora principal. Contudo, ao depararmo-nos com a existência de dúvidas e a necessidade de clarificar o que se pretende com cada uma das atividades, pareceu-nos pertinente a elaboração de um guia de preenchimento deste instrumento (anexo 3), dado possibilitar, de futuro, a sua utilização por outras pessoas, noutros contextos.

Seguiu-se um comentário sobre a existência de dúvidas sobre as atividades de autovigilância, sendo referido que estas “*não são exclusivas*” do regime medicamentoso. Quando nos reportamos a atividades de autovigilância (quer no item “*Descreve atividades*”

de autovigilância relacionadas com a medicação e/ou sintomas da doença” quer em *“Ajusta a medicação em função da autovigilância”*), falamos de atividades relacionadas com a dor, o efeito terapêutico da medicação e ainda com os efeitos adversos da mesma. Estas atividades parecem-nos relevantes, dado se reportarem a aspetos relacionados com dados que o próprio doente deve recolher, para fundamentar a sua tomada de decisão. Isto seria equiparável, noutros contextos, a outro tipo de atividades de autovigilância, como as pesquisas de glicemia capilar num utente diabético, por exemplo. Contudo, e face ao desenvolvimento do guia de preenchimento do instrumento anteriormente referido (anexo 3), julgamos ficar claro a que tipo de atividades de autovigilância nos reportamos neste contexto.

No comentário seguinte sugeria-se uma avaliação da *“relação com outra medicação que o doente esteja a tomar”*. No caso concreto deste estudo, e dado obtermos os dados diretamente com o doente, optamos por cingir-nos apenas à terapêutica prescrita no contexto da UETD, reconhecendo, não obstante, a importância de, na prestação de cuidados, conhecer toda a terapêutica que o doente realiza, nomeadamente no que se reporta às interações medicamentosas. Este comentário vai ao encontro do comentário seguinte, em que se menciona a reconciliação terapêutica. A reconciliação da medicação, ou reconciliação terapêutica, assume-se como um processo de obtenção de informação atualizada, completa, clara e concisa acerca dos medicamentos prescritos a um cliente (nome, dosagem, via de administração e frequência) durante as transições entre cuidados de saúde, nomeadamente nas admissões ou altas hospitalares, transferências para outras unidades de saúde e consultas, tendo como principal objetivo garantir a correta utilização dos medicamentos e diminuindo a ocorrência de erros (Videira, 2017; Brito, 2017). Apesar deste fenómeno ser estudado maioritariamente no contexto das ciências farmacêuticas (Afonso, 2015), sabemos que apenas se concretiza quando sustentado no trabalho de uma equipa interprofissional, envolvendo o médico prescritor, o farmacêutico responsável pelo fornecimento dos medicamentos e o enfermeiro, responsável quer pela educação do cliente ou prestadores de cuidados, quer pela avaliação da adesão ao regime medicamentoso.

Não obstante, os doentes e os seus familiares são a principal fonte de informação sobre a terapêutica do doente, pelo que importa que estes sejam instruídos sobre a importância de possuir, em todos os contactos com serviços de saúde uma listagem atualizada da medicação (incluindo doses e horários), alertando o médico ou enfermeiro sobre todas as alterações feitas ao esquema terapêutico. Desta forma, e sendo que o ICN (2017), classifica a reconciliação da medicação como uma intervenção de enfermagem, não consideramos que esta deva ser uma competência do cliente, e sim uma responsabilidade dos profissionais de saúde, pelo que não incluímos esta atividade como parte das competências de gestão do regime medicamentoso.

Ainda neste âmbito, foi sugerido atender à terapêutica OTC (*over-the-counter*), isto é, à terapêutica de venda livre, isenta de prescrição médica. Não obstante, atendendo à linha de pensamento exposta anteriormente, consideramos que a venda de terapêutica OTC cai no escopo da reconciliação terapêutica, cabendo ao farmacêutico, neste caso, avaliar as possíveis interações medicamentosas com o regime medicamentoso prescrito da pessoa. Além disso, dependendo do fármaco solicitado, importa que este profissional avalie o porquê da pessoa sentir necessidade de adquirir fármacos além dos prescritos, incentivando-a a consultar um médico ou enfermeiro, se necessário.

Por fim, foram sugeridas as atividades “*suspender a medicação*” e “*ajustar doses / posologia*”. Relativamente ao “*suspender a medicação*”, e não sendo fornecido nenhum contexto para esta atividade, depreendemos que não se trate de uma não adesão voluntária, mas sim uma decisão tomada em função da autovigilância (como suspender um laxante, face a um episódio de diarreia, por exemplo). Neste caso, esta atividade estaria abrangida pelo item “*Ajusta a medicação em função da autovigilância*”, acontecendo o mesmo com a atividade sugerida “*ajustar doses / posologia*”.

Desta forma, construímos esta componente da recolha de dados em que, para cada uma das atividades anteriormente apresentadas, se inquire o participante de modo a avaliar se esta se aplica a nenhum medicamento (1), parte dos medicamentos (2) ou todos os medicamentos (3).

2.3.1.4 Medida de adesão aos tratamentos

A última parte do formulário, corresponde à avaliação da adesão aos tratamentos, através da Medida de Adesão aos Tratamentos (MAT) de Delgado e Lima (2001).

Esta medida foi desenvolvida a partir da medida de adesão de Morisky et al. (1986), que consiste num questionário com quatro itens, com respostas de tipo dicotómico. Os autores da MAT acrescentaram outros três novos itens aos quatro da versão original, sendo um adaptado de Shea et al. (1992), e outro adaptado de Ramalhinho (1994). O sétimo item foi incluído pelos autores com o objetivo de, numa questão mais aberta, permitir à pessoa uma reflexão mais abrangente e afinar o valor global de adesão.

De forma a melhorarem as qualidades psicométricas do instrumento original, os autores converteram as respostas de tipo dicotómico numa escala de likert de seis pontos que varia de 1 (sempre - representando menor adesão) a 6 (nunca - representando maior adesão).

A MAT traduz-se assim num instrumento composto por sete itens, que avaliam o comportamento do indivíduo em relação ao uso diário dos medicamentos, em que o valor

de adesão à terapêutica é obtido através do somatório dos valores de cada item, dividindo-se posteriormente o valor obtido pelo número de itens. Valores mais elevados correspondem a maior nível de adesão.

Aquando da validação deste instrumento, não foi empiricamente testado nenhum valor sobre o que seriam bons níveis de adesão, sendo sugestão dos autores que o valor de adesão à terapêutica seja dicotomizado pela mediana, formando o grupo que não adere e o que adere.

Sabendo que a definição de ‘*aderente*’ ou ‘*não aderente*’ não é consensual, esta medida já foi utilizada de diversas formas.

Saraiva (2011), num estudo sobre crenças nos medicamentos e adesão à terapêutica em doentes com cardiopatia isquémica recorreu, para quantificar a variável adesão à terapêutica, ao método dos grupos extremos revisto (Pestana e Gageiro, 2008, cit. por Saraiva, 2011), agrupando os participantes em três categorias de adesão à terapêutica: baixa adesão ($\leq \bar{m} - 0,25$ dp); razoável adesão ($>\bar{m} - 0,25$ dp e $<\bar{m} + 0,25$ dp); e boa adesão ($\geq \bar{m} + 0,25$ dp).

Dias (2014), por outro lado, seguindo a sugestão dos autores, recorreu ao somatório de todos os itens da escala, dividindo o valor obtido por 7 (número de itens), dicotomizando os resultados em ‘*não aderente*’ e ‘*aderente*’, resultando esta classificação do posicionamento, por aproximação, abaixo ou acima da mediana, respetivamente.

Já Martins e colaboradores (2017), num estudo sobre a adesão ao regime medicamentoso antes e após intervenção de sensibilização terapêutica, consideraram como não aderentes, os participantes cujo score variasse entre 1 a 5, e aderentes os participantes que obtivessem uma pontuação de 6, apontando para uma resposta igual a 6 (nunca) em todas as questões do instrumento.

Tal como referido em relação ao instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico, e de forma a se reportar à dor, evitando a confusão com a doença oncológica de base, sentimos a necessidade de adaptar a sintaxe dos itens que constituem o instrumento, substituindo a expressão “a sua doença” por “a sua dor”.

2.3.2 Fidelidade e validade do instrumento de recolha de dados

Reconhecemos não ser objetivo deste trabalho o desenvolvimento de um estudo metodológico. Não obstante, importa avaliar algumas propriedades psicométricas do instrumento, nomeadamente a sua fidelidade e validade, para que se possa saber se os resultados são fidedignos, contribuindo para o valor da investigação.

Segundo Fortin (2003) a fidelidade e a validade são atributos essenciais para determinar a qualidade de qualquer instrumento de medida, avaliando-se em graus e não apenas pela presença ou ausência.

De acordo com a autora, *“a fidelidade é uma condição prévia à validade, isto é, se um instrumento de medida não dá scores ou valores constantes de uma vez para a outra, não pode ser útil para atingir o objetivo proposto”* (Fortin, 2003, p. 225). Contudo, por outro lado, *“a fidelidade não é uma condição suficiente para estabelecer a validade”,* uma vez que *“um instrumento pode medir um fenômeno de forma constante e não ser válido, isto é, não medir o fenômeno que se quer medir”* (Fortin, 2003, p. 225).

A **validade** refere-se, então, à capacidade de o instrumento medir aquilo que propõe a medir, isto é, *“diz respeito à exatidão com que um conceito é medido”* (Fortin, 2003, p. 228), pelo que se valida não exatamente o instrumento, mas sim as inferências e as conclusões que dele se podem extrair.

A validade pode ser estimada de diferentes formas, nomeadamente a validade de conteúdo ou de conceito, a validade de critério e a validade de construto (Fortin, 2003).

A *validade de conteúdo ou de conceito* refere-se à representatividade do conjunto de enunciados que constituem o conceito a medir, estando ligada à conceptualização do construto, isto é, garante que o instrumento de medida e os enunciados que ele contém representam adequadamente o domínio ou conceito estudado (Fortin, 2003). A validade de construto, por outro lado, refere-se ao grau de validação da estrutura teórica subjacente ao instrumento de medida, implicando identificar os comportamentos relacionados com o construto a medir, extrair hipóteses da teoria subjacente ao conceito e verificar as hipóteses formuladas. Por último, a validade de critério refere-se ao grau de correlação entre um instrumento de medida ou uma técnica e uma outra medida independente suscetível de tratar do mesmo fenómeno ou conceito (Fortin, 2003).

A **fidelidade** corresponde à precisão e constância dos resultados, isto é, quando um determinado instrumento de medida, em situações semelhantes produz resultados idênticos (Fortin, 2003), indicando até que ponto as diferenças encontradas são atribuíveis a verdadeiras diferenças entre os sujeitos.

A fidelidade de um instrumento pode ser estimada atendendo a três aspetos: a reprodutibilidade ou estabilidade temporal, o grau de concordância entre observadores e a consistência interna.

A reprodutibilidade é determinada pela concordância das respostas obtidas aquando das avaliações repetidas nas mesmas condições e nos mesmos sujeitos estimando-se através da técnica de *teste-reteste*, e avaliando-se a correlação dos resultados obtidos em momentos diferentes, nas mesmas condições de medição. A concordância entre observadores refere-

se ao grau de concordância entre os resultados de dois ou mais observadores independentes que utilizaram os mesmos instrumentos junto dos mesmos sujeitos. Já a consistência interna corresponde à homogeneidade dos enunciados de um instrumento de medida. Esta é estimada pelas correlações ou pelas covariâncias de todos os enunciados de um instrumento examinados simultaneamente, indicando de que modo um enunciado está ligado aos outros enunciados da escala. O coeficiente *alpha de Cronbach* assume-se como uma das principais técnicas para apreciar a consistência interna de um instrumento de medida.

Como foi anteriormente exposto, no nosso estudo os dados são recolhidos junto do indivíduo num único momento, com um investigador para todos os casos. Isto invalida a possibilidade de aplicar testes de reprodutibilidade, bem como a concordância entre observadores, pelo que, neste contexto, a consistência interna se releva de extrema importância.

Reportando-nos a este estudo, importa analisar as propriedades psicométricas de cada uma das partes de constituem o instrumento de medida: Caracterização do Estilo de Gestão do Regime Terapêutico, Competências de Gestão do Regime Medicamentoso e Medida de Adesão aos Tratamentos.

O instrumento de caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico, conforme descrito anteriormente, assenta numa teoria sólida desenvolvida por Bastos (2012), sendo o instrumento desenvolvido através de um processo complexo, organizado em três fases, o que garante a validade de conteúdo e de construto do instrumento (Bastos et al., 2014). Além disso, têm vindo a ser desenvolvidos estudos de investigação que reforçam a validade da teoria que está na base do instrumento (Meireles, 2014; Mota, 2017). Não obstante, dada a relativa novidade do conceito em estudo, e não existindo um outro instrumento que avalie os estilos de gestão do regime terapêutico, neste estudo, a validade de critério não será analisada.

Relativamente à fidelidade, estudos anteriores apontam, na avaliação conjunta da primeira e segunda partes do instrumento original, para valores dos coeficientes *alpha* de Cronbach entre 0,695 (Meireles, 2014) e 0,86 (Mota, 2017), o que remete, na perspetiva de Fortin (2003) para uma variação aceitável dos coeficientes de fidelidade, que devem situar-se entre 0,70 e 0,90.

A opção de análise conjunta da primeira e segunda parte do formulário, em ambos os trabalhos mencionados, relacionou-se com o facto de, teoricamente, as duas concorrerem para a avaliação do mesmo fenómeno (Mota, 2017). Esta opção será mantida no desenvolvimento do presente trabalho uma vez que, como mencionado, foi excluída a terceira parte do instrumento original, considerando-se apenas a inclusão das duas primeiras componentes do mesmo.

Quanto às **competências de gestão do regime medicamentoso**, estas assentam, como referido, em 14 atividades definidas atendendo à Classificação dos Resultados de Enfermagem (Moorhead et al., 2010). Esta é uma classificação que reúne grande consenso, sendo de elevado reconhecimento pela comunidade científica, em cuja origem estão metodologias de investigação altamente rigorosas e auditadas (Mota, 2017). As atividades definidas foram posteriormente submetidas a uma validação por parte de um grupo de peritos no âmbito da gestão do regime terapêutico e/ou gestão da dor pelo que nos parecem ter sido cumpridos os requisitos para salvaguardar validade de conteúdo desta componente do instrumento de recolha de dados.

A última parte do formulário, corresponde à versão portuguesa da **Medida de Adesão aos Tratamentos (MAT)** de Delgado e Lima (2001). Esta apresenta, no estudo dos autores, uma consistência interna traduzida por um valor de *alpha* de Cronbach de 0,74, (superior à medida de adesão original, de Morisky et al., que apresentou um *alpha* de Cronbach de 0,5), verificando-se que este valor não aumenta com a exclusão de nenhum item da escala (Delgado et al., 2001). Os autores procederam ainda à validação concorrente da medida, através da correlação entre esta e o nível de adesão aos tratamentos obtido pelo método de contagem de medicamentos, obtendo uma relação elevada e significativa (Delgado et al., 2001).

Num estudo posterior, numa amostra de 164 doentes crónicos com prescrição médica de pelo menos um medicamento indicado para tratamento da sua doença crónica, a MAT revelou um *alpha* de Cronbach de 0,72, próximo de 0,74, valor obtido no estudo de validação do instrumento (Dias, 2014). Já no estudo de Martins e colaboradores (2017), em que se avaliou a adesão ao regime medicamentoso antes e após intervenção de sensibilização terapêutica numa amostra de 228 indivíduos, este valor sobe para 0,98, indicando uma forte consistência interna do instrumento.

2.4 Variáveis em estudo

Uma variável define-se como “(...) *propriedade observável que varia e à qual são atribuídos valores*” (Fortin, 2003, p. 216), sendo fundamental, no planeamento de um estudo, a sua operacionalização. A operacionalização de uma variável ou conceito “(...) *significa defini-lo de maneira que ele possa ser observado e medido*” (Fortin, 2003, p. 217).

As variáveis, enquanto aspetos observáveis que permitem a concretização dos objetivos, podem ser categorizadas de várias formas, mediante a sua utilização numa investigação, a sua natureza intrínseca e as possibilidades de recolha de dados.

Na investigação, a variável manipulada pelo investigador é conhecida como variável independente, causando efeitos numa variável dependente (Fortin, 2003; Pocinho, 2009). No entanto, e sabendo que nos estudos descritivos não existe manipulação de variáveis, podemos classificar as mesmas como variáveis primárias e complementares. Assim, as variáveis primárias assumem-se como as variáveis principais do estudo, sendo as que têm peso no momento da conclusão, enquanto as variáveis complementares são aquelas que se utilizam para caracterizar a amostra (Pocinho, 2009).

Neste estudo as variáveis complementares são as compostas pelos dados recolhidos nas primeiras duas componentes do formulário de recolha de dados (dados demográficos e história da dor), sendo as variáveis principais deste estudo as compostas pelos dados recolhidos com as restantes componentes do formulário (caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico, competências de gestão do regime medicamentoso e medida de adesão aos tratamentos).

Especificamente em relação à identificação do estilo de gestão de regime terapêutico, a análise dos resultados do instrumento não é imediata, dado a aplicação do mesmo não possibilitar a determinação de um score final, mas sim um score em cada um dos estilos, sendo que a obtenção do estilo de GRT final só é possível após a análise desses quatro scores (Meireles, 2014). A este tipo de variável, que não pode ser medida diretamente, mas que pode ser definida a partir de um conjunto de outras variáveis, Hill et al. (2005), designam de variável latente.

2.5 Procedimentos de análise dos dados

“O objetivo do investigador quando se debruça sobre um conjunto de dados é verificar da existência e da natureza das relações entre variáveis” (Pais-Ribeiro, 2010, p.49), pelo que os dados necessitam ser metodicamente analisados, de forma que as tendências e os padrões de relacionamentos possam ser detetados.

Aquando a recolha de dados, a cada participante foi atribuído um número, por ordem de entrada no estudo, de forma a ser garantido o anonimato.

Finalizada a recolha dos dados, procedeu-se à transposição dos mesmos para uma base de dados, através de leitura ótica. Este procedimento permite evitar os erros associados à introdução manual, implicando, contudo, a realização de um pré-teste de leitura, associado a uma validação com os formulários originais, a partir dos quais se realizou a exportação dos dados.

Procedemos, de seguida, à análise dos dados utilizando como suporte o programa IBM® SPSS® Statistics versão 25, recorrendo a procedimentos que se mostrassem adequados à

natureza da amostra e das variáveis em estudo e que fossem capazes de responder aos objetivos do estudo.

Os dados resultantes da aplicação do instrumento foram, primeiramente, sujeitos a análise estatística descritiva, englobando um conjunto de medidas de tendência central e dispersão, a fim de caracterizar a amostra. Procedeu-se também à estatística inferencial, o que nos permitiu encontrar as diferenças e associações entre as variáveis desta amostra.

A análise da fidelidade do instrumento foi realizada por via da computação da estatística *alpha* de Cronbach.

Como referido, relativamente à identificação do estilo de gestão de regime terapêutico, e tratando-se de uma variável latente, a análise dos resultados do instrumento não é imediata. Com base na teoria dos estilos de gestão do regime terapêutico (Bastos, 2012) foram associados, a cada estilo de gestão do regime terapêutico, um conjunto de itens específicos de cada um dos estilos. Assim, a aplicação do instrumento possibilita a determinação de um score em cada um dos estilos, sendo a análise desses quatro scores que nos proporciona a identificação do estilo de GRT final (Meireles, 2014).

Os itens da primeira parte do instrumento (Questionário dos traços identitários e das atitudes face à doença e ao regime terapêutico) foram identificados com o número do item, precedido por 1 (por ex.: 102, 103), sendo os itens da segunda parte do instrumento (Perceção de comportamento face ao regime terapêutico - autorrelato) identificados com o número do item, precedido por 2 (por ex.: 201, 202), de modo a que mais facilmente se identifique a que parte do formulário o item corresponde.

Importa salientar, neste ponto, que com vista a aumentar o potencial de discussão e comparabilidade dos resultados apurados no nosso estudo, seguimos a mesma lógica usada nos estudos de Meireles (2014) e Mota (2017). Assim, procedemos à caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico dos participantes com base nos itens específicos de cada estilo de GRT, calculando um score médio para cada um dos estilos de GRT. Desta forma, para cada um dos estilos, cada participante passou a ter um score compreendido entre 0 e 4.

Tabela 2: Itens específicos por estilo de gestão de regime terapêutico (adaptado de Meireles, 2014)

Estilo de GRT	Itens
Responsável	17 itens: Q103; Q105; Q106; Q107; Q108; Q109; Q116; Q118; Q121; Q123; Q127; Q129; Q133; Q134; Q139; Q141; Q201
Formalmente guiado	14 itens: Q101; Q102; Q104; Q110; Q111; Q114; Q120; Q122; Q142; Q143; Q144; Q210; Q211; Q212
Independente	5 itens: Q125; Q140; Q145; Q202; Q208
Negligente	9 itens: Q112; Q117; Q119; Q124; Q128; Q130; Q131; Q203; Q206

Assim, para se calcular o score no estilo independente, por exemplo, calcula-se a média, ignorando os nulos, dos itens Q125, Q140, Q145, Q202 e Q208 do instrumento, assumindo-se que um participante com um estilo de GRT independente deverá ter um score elevado (mais próximo de 4) neste estilo e scores mais baixos nos três restantes.

À semelhança dos estudos supracitados, consideramos que o estilo de gestão do regime terapêutico é “puro” quando o score é $\geq 3,5$ no perfil específico e < 2 nos restantes estilos, considerando-se, por outro lado, que o estilo é “predominante” nos casos que possuam um score ≥ 3 num determinado estilo e um score $< 2,5$ nos restantes (Meireles, 2014; Mota, 2017).

Dado se ter verificado, nos estudos já referidos, uma predominância de estilos ‘combinados’, e com vista a aumentar a possibilidade de identificação do estilo de gestão de regime terapêutico dos participantes, optámos, também no nosso estudo, por definir critérios para os casos nos quais existe predominância de mais do que um estilo de gestão de regime terapêutico, conforme apresentado na tabela seguinte (tabela 3).

Tabela 3: Scores por estilo de gestão de regime terapêutico combinado (adaptado de Meireles, 2014)

Estilo de GRT combinado	Scores			
	Responsável	Formalmente guiado	Independente	Negligente
Responsável/Formalmente guiado	≥ 3	≥ 3	$< 2,5$	$< 2,5$
Responsável/Independente	≥ 3	$< 2,5$	≥ 3	$< 2,5$
Responsável/Negligente	≥ 3	$< 2,5$	$< 2,5$	≥ 3
Formalmente Guiado/Independente	$< 2,5$	≥ 3	≥ 3	$< 2,5$
Formalmente Guiado/Negligente	$< 2,5$	≥ 3	$< 2,5$	≥ 3
Independente/Negligente	$< 2,5$	$< 2,5$	≥ 3	≥ 3
Responsável/Formalmente guiado/Independente	≥ 3	≥ 3	≥ 3	$< 2,5$
Responsável/Formalmente guiado/Negligente	≥ 3	≥ 3	$< 2,5$	≥ 3
Responsável/Independente/Negligente	≥ 3	$< 2,5$	≥ 3	≥ 3
Formalmente guiado/Independente/Negligente	$< 2,5$	≥ 3	≥ 3	≥ 3
Responsável/Formalmente guiado/Independente/Negligente	≥ 3	≥ 3	≥ 3	≥ 3

Todos os casos que não podem incluir-se em nenhuma das categorias anteriores foram classificados como estilo indeterminado.

Do instrumento emergem 7 dimensões teóricas fundamentais para caraterizar a gestão do regime terapêutico, sendo estas: locus de controlo interno, tomada de decisão, autodeterminação, atitude face à doença, atitude face ao regime terapêutico, autoeficácia e interação com os profissionais de saúde (Meireles, 2014; Bastos et al.,

2017). O score de cada uma das dimensões é calculado com recurso a média, ignorando os nulos, do valor obtido em cada um dos itens de cada dimensão.

Tabela 4: Indicadores específicos de cada dimensão do estilo de gestão de regime terapêutico (adaptado de Meireles, 2014)

Dimensões	Itens
<i>Locus</i> controlo interno	6 itens: Q101; Q102; Q114; Q120; Q122; Q133
Tomada de decisão	5 itens: Q103; Q104; Q105; Q109; Q110
Autodeterminação	6 itens: Q106; Q107; Q111; Q113; Q123; Q132
Atitude face à doença	17 itens: Q108; Q112; Q115; Q116; Q117; Q118; Q119; Q121; Q124; Q125; Q126; Q128; Q140; Q203; Q208; Q211; Q212
Atitude face ao regime terapêutico	13 itens: Q127; Q135; Q136; Q137; Q138; Q139; Q144; Q145; Q202; Q204; Q206; Q209; Q210
Autoeficácia	3 itens: Q129; Q130; Q131
Interação com os profissionais	5 itens: Q141; Q142; Q143; Q201; Q213

Estas dimensões foram a base da construção das propriedades dos estilos de GRT: controlo e flexibilidade, que, como já referido neste trabalho, variam entre campos semânticos opostos: flexibilidade/rigidez e controlo/tentação (Bastos, 2012).

Os indicadores específicos de cada propriedade do estilo de gestão de regime terapêutico é calculado com recurso à média, ignorando os nulos, dos itens que compõe cada um dos indicadores (tabela 5).

Tabela 5: Indicadores específicos de cada propriedade do estilo de gestão de regime terapêutico (adaptado de Meireles, 2014)

Propriedades	Itens
Flexibilidade	19 itens: Q105; Q106; Q109; Q115; Q116; Q121; Q124; Q128; Q130; Q131; Q132; Q134; Q136; Q137; Q138; Q139; Q140; Q143; Q144
<i>Locus</i> de controlo	16 itens: Q101; Q102; Q104; Q103; Q108; Q110; Q114; Q117; Q120; Q122; Q123; Q127; Q129; Q133; Q141; Q142

No capítulo relativo à apresentação e discussão dos resultados faremos referência mais específica às opções estatísticas realizadas. Contudo, antes de avançarmos para a apresentação e discussão dos resultados, parece-nos relevante expor as preocupações éticas que pautaram o desenvolvimento do presente estudo.

2.6 Considerações éticas

Enquanto ciência da moral e arte de dirigir a conduta humana, a ética envolve um conjunto de princípios e leis que, segundo um sistema de valores, orientam os julgamentos, as atitudes e os comportamentos das pessoas, dos grupos e das sociedades

(Fortin, 2003). A investigação, enquanto processo basilar ao desenvolvimento de novos conhecimentos, pode, eventualmente, ferir os direitos fundamentais das pessoas, pelo que, na *“persecução da aquisição dos conhecimentos, existe um limite que não deve ser ultrapassado: este limite refere-se ao respeito pela pessoa e à proteção do seu direito de viver livre e dignamente...”* (Fortin, 2003, p. 113).

Atendendo a este limite, bem como aos princípios éticos inscritos no código deontológico dos enfermeiros (Lei nº 156/2015, de 16 de setembro), considerando a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial (WMA, 2008) e de forma a proteger os direitos fundamentais das pessoas, definimos os pressupostos éticos que pautaram a nossa conduta, aquando do desenvolvimento desta investigação.

Assim, todas as informações necessárias relativamente ao estudo foram fornecidas aos participantes, em suporte escrito, através de um documento de ‘Informação ao Participante’ (anexo 4), sendo-lhes dada a oportunidade de fazer todas as questões e esclarecer todas as dúvidas que julgassem necessárias. A participação neste estudo foi voluntária, garantindo-se a salvaguarda dos princípios anteriormente referidos, pela declaração, livre e esclarecida, de consentimento informado (anexo 5), assinada pelos participantes, e cuja cópia foi fornecida a cada um destes.

De forma a dar cumprimento a todas as orientações éticas dos trabalhos de investigação foi pedida autorização à CES (Comissão de Ética para a Saúde) do IPO-Porto (anexo 6), formalizando-se o pedido através da EPOP (Escola Portuguesa de Oncologia do Porto). Para tal, foi necessário obter, previamente, autorização da direção de Enfermagem, bem como da coordenadora da UETD.

Dado nos socorrermos, no desenvolvimento deste estudo, de instrumentos de recolha de dados desenvolvidos por outros investigadores, foi também necessário obter autorização para utilização dos mesmos, sendo o parecer favorável, quer em relação ao *Instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico* (anexo 7), quer em relação à *Medida de adesão aos tratamentos* (anexo 8).

Por fim, importa salientar que as considerações éticas não se circunscrevem apenas à recolha de dados, mas também à divulgação dos resultados, sendo garantido, neste ponto, que os dados apresentados neste relatório correspondem aos obtidos aquando a recolha dos mesmos.

3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Com o intuito de proporcionar uma leitura mais agradável e clara, este capítulo foi organizado de acordo com os objetivos do estudo. Iniciaremos, no entanto, pela apresentação do comportamento dos instrumentos de medida na amostra em estudo.

Seguir-se-á a caracterização da amostra (sociodemográfica e clínica), sendo posteriormente apresentada a caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico, a relação desses estilos com as competências de gestão do regime medicamentoso e a adesão ao regime medicamentoso.

3.1 Comportamento dos instrumentos de medida na amostra em estudo

Tal como foi previamente referido, não é objetivo deste trabalho a validação de instrumentos de medida. Os instrumentos utilizados mostraram propriedades psicométricas com bons resultados noutros contextos de doença crónica, no entanto nunca haviam sido testados no contexto da dor oncológica crónica.

Desta forma, pareceu-nos relevante, em primeiro lugar, avaliar o comportamento dos instrumentos de medida na amostra em estudo, particularmente por se tratar de um estudo em que os dados são recolhidos junto do indivíduo num único momento, com um investigador para todos os casos, aumentando consideravelmente a importância dos coeficientes de fidelidade (consistência interna).

3.1.1 Caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico

Como foi anteriormente referido, a análise dos coeficientes de fidelidade do Instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico reporta-se à avaliação conjunta da primeira e segunda partes do formulário ('Questionário dos traços identitários e das atitudes face à doença e ao regime terapêutico' e 'Perceção de comportamento face ao regime terapêutico - autorrelato') dado as mesmas concorrerem para a avaliação do mesmo fenómeno (Mota, 2017).

Após análise do instrumento, optamos pela exclusão do item 207 (*“Faz análises e outros exames quando lhe são recomendados”*) uma vez que este item não apresentou variância entre os participantes. Excluíram-se ainda os itens 119 (*“Sente medo”*) e o 205 (*“Tem dor”*), dado, no primeiro caso, ser um item para o qual os participantes demonstraram dificuldade em circunscrever-se ao contexto da dor e, no segundo, termos percebido tratar-se de um fenómeno que não depende apenas da adesão / gestão, do participante, mas sim da tipologia da dor, estadio de doença, entre outros. Além disso, a exclusão destes itens aumenta a consistência da escala, de um *alpha* de 0,852 para 0,864 (anexo 9).

Obtivemos assim, para esta componente do instrumento, um *alpha* de Cronbach de 0,864, o que vai ao encontro de valores obtidos em estudos anteriores, como o de Meireles (2014), com um valor de *alpha* de 0,695 e o de Mota (2017) de 0,860.

3.1.2 Competências de gestão do regime medicamentoso

Quanto às competências de gestão do regime medicamentoso, e por se tratar de uma componente do instrumento por nós desenvolvida, gerou alguma expectativa relativamente à precisão e constância dos resultados, apesar de submetida a uma validação por parte de um grupo de peritos no âmbito da gestão do regime terapêutico e/ou gestão da dor.

Verificamos, que dos 14 itens desenvolvidos, os itens *“Administra correctamente os medicamentos”*, *“Refere quais os medicamentos que deve realizar em horário fixo”* e *“Refere quais os medicamentos a realizar em SOS”* apresentaram uma variância igual a zero pelo que foram excluídos da análise.

Assim, analisando os 11 itens restantes, obtivemos um *alpha* de Cronbach de 0,732, o que revela níveis aceitáveis dos coeficientes de fidelidade.

Procuramos ainda avaliar se a consistência interna desta componente do instrumento aumentaria ao ser excluído algum item (anexo 10) percebendo-se que a remoção do item número 2 (*“Armazena a medicação de acordo com recomendações”*) aumentaria este valor para um *alpha* de Cronbach de 0,75. Contudo, dada a relevância do item, por ser um instrumento com poucos itens e tratar-se de uma diferença pequena nos valores de *alpha*, optamos por manter este item.

3.1.3 Medida de adesão aos tratamentos

A última parte do formulário, corresponde à versão portuguesa da Medida de Adesão aos Tratamentos (MAT) de Delgado e Lima (2001) que, na nossa amostra resultou num valor de alpha de Cronbach de 0,55, claramente abaixo dos 0,6 considerados ‘aceitáveis’ segundo Hill et al. (2002, cit. por Mota, 2017), para qualquer instrumento.

Posto isto, fomos verificar se a consistência interna desta componente do instrumento aumentaria ao ser excluído algum item (anexo 11) percebendo-se que, ao remover o item número 2 (“*Alguma vez foi descuidado com as horas da toma dos medicamentos para a sua dor?*”) o valor do alpha aumenta para 0,65, tornando-o mais aceitável e melhorando a consistência interna do instrumento. Por este motivo, o item número 2 foi excluído da nossa análise.

Ainda assim, este valor é inferior ao alpha de Cronbach de 0,74 obtido no estudo de Delgado e Lima (2001) ou ao alpha de Cronbach de 0,72, obtido por Dias (2014). Esta discrepância de valores poderá justificar-se pela dificuldade do participante, ao responder às questões, em diferenciar o regime terapêutico prescrito a horas certas, do prescrito em SOS, ou, em alguns casos, em não se cingir apenas ao regime prescrito para o tratamento da dor no momento atual, mas sim à globalidade do regime medicamentoso, frequentemente alterado e ajustado, imposto não apenas pela dor, mas também pela doença oncológica de base.

3.2 Caracterização da amostra

Durante o período da recolha de dados, foi-nos possível estar presentes em 18 dias de consulta (lembrando que a UETD não tem consultas presenciais todos os dias da semana), estando previstas, para esses dias, 131 consultas.

Desses 131 possíveis participantes, excluíram-se 9 por terem faltado à consulta e 3 por se encontrarem internados.

Além disso, desse total, excluíram-se 19 participantes por não os conseguirmos abordar entre consultas, considerando-se ‘perdidos’, e 10 por se encontrarem em consultas de seguimento e terem já sido abordados.

Dos restantes 90 participantes, 17 encontravam-se dependentes de um familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso, 14 iam realizar a primeira consulta, não tendo terapêutica analgésica previamente prescrita, 2 apresentavam dor não oncológica, 5 não possuíam a prescrição de pelo menos um fármaco analgésico ou adjuvante por via oral e 1

recusou participar. Além disso, não foi sugerida a participação a 1 cliente por este encontrar num processo de luto recente e não nos parecer adequado, neste contexto, aborda-lo no sentido de participar neste estudo.

A amostra corresponde assim a 50 indivíduos que, durante o período da recolha de dados, preencheram os critérios de inclusão anteriormente apresentados.

Pretende-se, de seguida, caracterizar a amostra de acordo com as variáveis sociodemográficas, clínicas e em relação aos estilos de gestão do regime terapêutico.

3.2.1 Caracterização sociodemográfica dos participantes

No que se refere ao **local de residência** dos participantes, verificámos que 78% era oriundo de áreas urbanas (vilas ou cidades), sendo 22% oriundo de áreas rurais.

Relativamente ao **sexo** a maioria dos participantes é do sexo feminino, correspondendo a 80% da amostra, sendo os restantes 20% do sexo masculino.

Quanto à **idade** os participantes apresentam uma média de 57 anos de idade, com um desvio padrão de aproximadamente 11,6 anos. O participante mais jovem em estudo tem 21 anos de idade enquanto o participante mais idoso tem 80 anos (tabela 6).

No que concerne aos **anos de formação escolar**, na nossa amostra existe um indivíduo analfabeto (sem qualquer tipo de escolaridade), e indivíduos com formação superior, sendo o valor máximo obtido o de 25 anos de escolaridade. A média de anos de escolaridade é de 10 anos, embora se verifique uma moda de 4 anos de escolaridade (20%). Estes achados vão ao encontro da realidade conhecida no nosso país onde é sobejamente conhecido que os indivíduos com mais idade têm níveis de escolaridade mais baixos (tabela 6).

Tabela 6: Distribuição da amostra em função das variáveis sociodemográficas (escalares)

	Mínimo	Máximo	Média (dp)	Mediana	Moda
Idade	21	80	57 (11,6)	58	52
Anos escolaridade	0	25	10 (5,7)	9	4

Em relação ao **estado civil** verificámos que a maioria dos participantes é casado ou vive em união de facto (72%), 12% são divorciados, 10% solteiros e 6% encontram-se viúvos.

Quando nos reportamos à **situação laboral** verificámos que 42% dos clientes se encontra já reformado, 20% está desempregado e 34% se encontram ativo no mercado de trabalho,

sendo que apenas um participante (2%) é estudante. Atendendo a que apenas 26% da nossa amostra tem idade igual ou superior a 65 anos (valor inferior ao número de reformados) podemos perceber que tanto a doença oncológica de base, quanto a dor oncológica crónica, poderão ser motivos que levem as pessoas a sair precocemente do mercado de trabalho.

Além disso, importa salientar que dos 34% ativos no mercado de trabalho, uma parte se encontra de baixa médica, isto é, com incapacidade para exercer a sua atividade profissional, sendo que, neste grupo, tanto se incluem indivíduos com expectativa de voltar ao mercado de trabalho, como indivíduos a aguardar a reforma por invalidez.

No que se refere à **atividade profissional** desempenhada pelos participantes do estudo verificamos que, atendendo aos Grandes Grupos da Classificação Portuguesa das Profissões (Instituto Nacional de Estatística, 2011) apenas 1 participante (2%) pertence ao grupo de ‘Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos’, 20% dos participantes são considerados ‘especialistas das atividades intelectuais e científicas’, 1 participante é estudante, 4 são domésticas, estando os restantes participantes (68%) enquadrados entre os grupos dos ‘Técnicos e profissões de nível intermédio’ e os ‘Trabalhadores não qualificados’, estado estes dados mais detalhados na tabela abaixo (tabela 7).

Relativamente ao local de **residência**, verificamos que apenas 2 participantes (4%) se encontram institucionalizados, residindo os restantes em habitação própria ou de familiares.

Em relação ao **agregado familiar** verificamos que 10% dos participantes vive só, 36% com cônjuge ou companheiro, 40%, além do cônjuge, vivem também com os filhos, 6% vive apenas com os filhos e 8% vive com outros familiares ou amigos.

O facto de residirem com a família, ou ter algum acompanhante, pode contribuir para que os participantes tenham melhor suporte social, contudo, viver com outras pessoas não significa que se tenha o **suporte necessário caso se necessite de apoio**. Posto isto, este foi um dos dados que também recolhemos, percebendo que, em relação a este aspeto, 44% dos participantes conta com o apoio do cônjuge, sendo que 16%, além do cônjuge pode ainda contar com o apoio de outros familiares (filhos, irmãos, cunhados, entre outros) incluindo ainda amigos ou vizinhos. Cerca de 8% dos participantes refere contar apenas com o apoio dos filhos, sendo que, também 8%, além dos filhos, pode contar com outros familiares e amigos; 14% refere contar apenas com outros familiares (cunhados, irmãos e pais), e 8% refere recorrer a amigos ou instituições de apoio. Apenas um participante (2%) refere não recorrer a ninguém, por opção, referindo sentir-se ainda capaz de “tomar conta” das suas coisas sem apoio de outrem.

Na tabela seguinte (tabela 7) faz-se a síntese do exposto anteriormente em relação às variáveis sociodemográficas nominais.

Tabela 7: Distribuição da amostra em função das variáveis sociodemográficas (nominais)

Variáveis sóciodemográficas (nominais)	Frequência (N)	%
Local de residência		
Área urbana (Vila, Cidade)	39	70 %
Área rural (Aldeia)	11	30 %
Sexo		
Masculino	10	20%
Feminino	40	80%
Estado civil		
Casado(a) / União de facto	36	72%
Solteiro(a)	5	10%
Viúvo(a)	3	6%
Divorciado(a)	6	12%
Situação Laboral		
Estudante	1	2%
Trabalhador Ativo	17	34%
Desempregado	10	20%
Reformado	21	42%
Profissão		
Profissões das Forças Armadas	0	0%
Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	1	2%
Especialistas das atividades intelectuais e científicas	10	20%
Técnicos e profissões de nível intermédio	6	12%
Pessoal administrativo	4	8%
Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	10	20%
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta	1	2%
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	9	18%
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	3	6%
Trabalhadores não qualificados	1	2%
Doméstica	4	8%
Estudante	1	2%
Residência		
Casa	48	96%
Instituição	2	4%
Com quem vive		
Só	5	10%
Com cônjuge / companheiro(a)	18	36%
Com cônjuge / companheiro(a) e filhos	20	40%
Com filhos	3	6%
Com outros familiares	2	4%
Com amigos	2	4%
Caso necessite apoio		
Cônjuge ou companheiro	22	44%
Cônjuge ou companheiro e outros familiares ou amigos	8	16%
Filhos	4	8%
Filhos e outros familiares ou amigos	4	8%
Outros familiares	7	14%
Amigos e ou Instituições de apoio	4	8%
Ninguém por opção	1	2%

Concretizada a descrição sociodemográfica dos participantes no estudo, avançamos para a caracterização ‘clínica’ dos mesmos.

3.2.2 Caracterização clínica dos participantes

Neste ponto pretendemos caracterizar os participantes tendo em consideração um conjunto de parâmetros clínicos que, mesmo estando diretamente relacionados com a atividade médica, nos permitem ter uma ideia mais clara do percurso saúde/doença dos participantes.

Quanto ao **diagnóstico de base**, optamos por agrupar os participantes por clínicas de patologia (de acordo com o funcionamento e organização do IPO-Porto), dada a grande variedade de patologias encontrada. Assim, percebemos que a maioria dos participantes é proveniente da Clínica de Mama (28%), seguindo-se os doentes da Clínica de Pele, Tecidos Moles e Osso (18%); 12% dos participantes são provenientes da Clínica da Cabeça e Pescoço (que inclui doentes do foro de ORL), verificando-se que 1 caso (2%) estaria ainda em estudo (tumor primário oculto metastizado) e 1 participante (2%) apresentaria 2 tumores metácrónos, sendo seguido simultaneamente pela Clínica da Cabeça e Pescoço e Clínica da Mama, conforme apresentado no anexo 12.

Relativamente aos **tratamentos** efetuados, percebemos que existe grande variedade de combinações de tratamentos possíveis (sendo os principais a cirurgia, quimioterapia, radioterapia, braquiterapia e hormonoterapia), estando esses dados sintetizados na tabela abaixo (tabela 8).

Dado existir, na amostra, um participante que não teria ainda, aquando a recolha de dados, iniciado os tratamentos, estes dados reportam-se apenas a 49 participantes.

Tabela 8: Distribuição da amostra em função dos tratamentos efetuados

Tratamentos efetuados	Frequência (N)	%
Cirurgia	9	18,4%
Cirurgia + Quimioterapia	6	12,2%
Cirurgia + Quimioterapia + Radioterapia	9	18,4%
Cirurgia + tratamentos complementares (que não só QT ou QT/RT)	12	24,5%
Quimioterapia + Radioterapia	6	12,2%
Quimioterapia	3	6,1%
Quimioterapia + tratamentos complementares (que não apenas cirurgia e/ou RT)	2	4,1%
Radioterapia	2	4,1%

Podemos perceber que 28,6% dos participantes realizou um único tratamento, verificando-se que a cirurgia (isolada ou associada a outros tratamentos) continua a ser uma das opções de tratamento mais frequente (73,5%) e parte essencial no tratamento de doentes com múltiplos tipos de cancro.

Em oncologia, verificamos que nem sempre os tratamentos são realizados num único momento, sabendo que, em muitos casos, se recorrem a tratamentos neoadjuvantes ou adjuvantes.

Os tratamentos neoadjuvantes (por exemplo, QT antes de uma cirurgia), têm como o objetivo diminuir a “carga tumoral”, ou seja, o número de células tumorais existentes, tornando mais eficaz o tratamento posterior, com intenção curativa. Os tratamentos adjuvantes (como QT pós cirurgia), procuram evitar a possível disseminação de micrometástases, através da destruição de quaisquer células tumorais ainda existentes, diminuindo a probabilidade de doença residual (Carvalho, 2007).

Analizando as datas de cada tratamento, na amostra em estudo, percebemos que além dos 28,6% dos participantes que realizaram um único tratamento, 8,2% fizeram mais do que um tratamento, embora simultaneamente (QT + RT, por exemplo) e um participante não teria ainda iniciado tratamentos, à data da recolha de dados. Percebemos, portanto, que 63,3% dos participantes realizaram mais do que um tratamento com maior desfasamento de tempo entre estes, pelo que procuramos calcular o tempo decorrido entre o primeiro e o último tratamento (até à data da recolha de dados).

Verificamos existir uma grande variância entre o valor máximo (201 meses) e mínimo (1 mês) obtido, o que influencia grandemente a análise das medidas de tendência central. Por este motivo, excluimos também os participantes com um tempo entre tratamentos igual ou inferior a 3 meses (5 participantes), dado assumirmos serem casos que se inserem na modalidade de tratamento adjuvante ou neoadjuvante, o que, na maioria dos casos, está previamente definido aquando a adoção da modalidade de tratamento, analisando a restante amostra.

Tabela 9: Distribuição da amostra (N=26) em função do tempo decorrido entre o 1º e último tratamento efetuados (em meses, excluindo os utentes que realizaram um único tratamento, que os realizaram simultaneamente ou num período igual ou inferior a 3 meses)

Mínimo	Máximo	Média (dp)	Mediana	Moda
5	201	26 (40,3)	9	7

A média de tempo decorrido entre o primeiro e o último tratamento é, neste caso, de 26 meses, sendo o período mais longo de 201 meses (16,75 anos). Verificamos ainda que 50% dos participantes viveu a fase de tratamentos num período igual ou superior a 9 meses (Me = 9).

Apesar do objetivo final de qualquer tratamento oncológico ser remover ou destruir todas as células cancerígenas que existam no corpo, sabemos que doença oncológica não é uma doença inerte e está, muitas vezes, sujeita a recidivas e agravamentos. Dependendo do

tipo de cancro, este processo pode demorar algumas semanas ou mesmo anos, após o tumor primário ter sido tratado (Carvalho, 2007), o que poderá justificar ter-se verificado períodos de tempo de tratamento tão alargados e variados. Além disso, estes dados realçam o cunho de cronicidade associado à doença oncológica.

A dor oncológica tem causas multifatoriais, como a progressão da doença ou o efeito adverso dos diferentes tratamentos. Como verificamos anteriormente, além de uma grande diversidade de tratamentos e múltiplas formas de conjugação dos mesmos, os sujeitos em estudo apresentam uma grande amplitude de intervalo de tempo entre tratamentos. Desta forma, nem sempre é fácil precisar o início da dor ou relaciona-la diretamente com um tratamento específico ou com a progressão da doença.

Ainda assim, procuramos averiguar o tempo decorrido entre os diferentes tratamentos e o início da dor (tabela 10). Para realizar este processo, procuramos analisar atentamente a data de cada tratamento e o início da dor, segundo o relato do participante. Em 5 casos (10%) verificamos que a dor se iniciou antes de qualquer tipo de tratamento, manifestando-se como um sintoma da doença.

Um participante não sabia especificar o início da dor, pelo que não foi tido em consideração nesta análise, bem como um participante cujo histórico de tratamentos face à data de início da dor nos parecem demasiado complexos para serem reduzidos a este tipo de análise (cinco tratamentos diferentes entre de abril e dezembro de 2014, com início da dor em março de 2015).

Posto isto, verificamos que a maioria dos participantes restantes (74%) relaciona a dor com o início de um tratamento, verificando-se o seu aparecimento no imediato ou até 3 meses após a realização do mesmo (tabela 10).

Tabela 10: Distribuição na amostra (N=43) em função da data de início da dor e início dos tratamentos

	Cirurgia	QT	RT	QT/RT concomitantes	BQ, HT ou outros	Total
Início da dor coincidente com início do tratamento	19%	7%	9,3%	0%	2,3%	37%
Início da dor até 3 meses após início do tratamento	16%	7%	14%	0%	0%	37%
Início da dor até 6 meses após início do tratamento	0%	2%	0%	2%	0%	4,7%
Início da dor até 1 ano após início do tratamento	0%	0%	0%	2%	0%	2,3%
Início da dor num período superior a 1 ano após início do tratamento	2%	5%	2,3%	7%	2,3%	19%

Pensamos ser relevante, neste ponto, referir que nos 5 casos em que a dor se iniciou antes de qualquer tipo de tratamento, o tratamento implementado foi a QT, RT ou a

combinação de ambos (excluindo, obviamente, um participante não tendo, à data de recolha de dados, iniciado tratamentos).

Relacionando o início da dor com a primeira observação da UETD verificamos, também, uma grande amplitude nos resultados encontrados (tabela 11), verificando-se casos em que a referenciação para a UETD foi imediata, e outros em que o processo foi bastante demorado.

Tabela 11: Distribuição da amostra em função do tempo (em meses) decorrido entre o início da dor e a primeira observação na UETD

Mínimo	Máximo	Média (dp)	Mediana	Moda
0	61	14,2 (15,6)	8	8

Mais uma vez, é difícil avaliar as causas para estas disparidades e não nos cabe especular sobre elas. Contudo, ao longo da interação com os participantes, foi possível perceber que, muitas vezes, era tentado o controlo da dor pela própria clínica de patologia, com a prescrição de um regime medicamentoso menos complexo ou fisioterapia, por exemplo, sendo o encaminhamento para a UETD realizado apenas quando o médico da clínica de patologia percebia não conseguir dar uma resposta adequada ao tipo de dor apresentada pelo participante.

Quanto ao **tipo de dor**, esta pode ser somática nocicetiva (quando é sentida na pele, músculos e ossos), visceral nocicetiva (sentida em órgãos e vísceras), neuropática (decorrente de lesão nos nervos) ou mista (quando possui descritivos de dor nociceptiva e de dor neuropática). Na UETD, a monitorização da **intensidade da dor** é feita, geralmente, com a escala numérica (unidimensional, para avaliação da intensidade da dor), embora, em algumas ocasiões, e dependendo do doente, se possa recorrer à escala qualitativa ou à escala de faces.

Neste estudo, optamos também pela utilização dessa escala numérica e percebemos algumas diferenças na relação entre o tipo de dor e a intensidade da mesma (tabela 12).

Tabela 12: Intensidade da dor (de acordo com escala numérica de 0 a 10) em função do tipo de dor

	Freq. (N)	%	DOR BASAL				DOR EM PICO			
			Mín.	Máx.	\bar{m} (dp)	Me	Mín.	Máx.	\bar{m} (dp)	Me
Somática	2	4,0%	0	3	1,50 (2,12)	1,50	5	5	5,0 (0)	5,0
Visceral	5	10,0%	1	4	2,40 (1,34)	3,00	2	8	5,6 (2,51)	5
Neuropática	25	50,0%	0	6	3,44 (1,47)	3,00	6	10	7,68 (1,03)	8
Mista	18	36,0%	1	6	3,61 (1,42)	4,00	5	10	7,94 (1,35)	8,5
Total	50	100%	0	6	3,32 (1,50)	3,00	2	10	7,46 (1,54)	8

Primeiramente, verificamos que a maioria dos participantes refere descritivos de dor neuropática, isoladamente (50%) ou associados a descritivos de dor nociceptiva (36%), sendo que ‘apenas’ 14% apresentam unicamente descritivos de dor nociceptiva.

Na UETD, de forma a que os utentes compreendam a escala da dor e consigam diferenciar entre uma intensidade de 3 ou 4, por exemplo, é-lhes muitas vezes explicado que uma dor ‘ligeira’ se situa entre 1 e 3, correspondendo a uma dor que ‘está lá’, mas não limita a atividade da pessoa. Uma dor de intensidade de 4 a 6 corresponderá a uma dor ‘moderada’, que ‘começa a incomodar’ e a limitar algumas atividades de vida diária, sendo nesse salto que se encontra, muitas vezes, o momento indicado para a realização da terapêutica em SOS. Já uma dor de 7 a 9, corresponderá a uma dor ‘intensa’, com impacto significativo nas atividades de vida diária, representando o 10 a dor mais intensa que a pessoa consegue imaginar. Essa intervenção, que visa ensinar a pessoa a monitorizar a dor, é realizada com o apoio visual das 3 escalas de intensidade anteriormente referidas (escala numérica, escala qualitativa e escala de faces), conforme por ser observado no anexo 13.

Posto isto, se avaliarmos apenas o valor médio da intensidade da dor basal dos participantes na sua totalidade, obtemos um resultado de 3,32, ou seja, uma dor no limite da ‘ligeira’ a passar a ‘moderada’, e um valor médio de intensidade de 7,46, ou seja, uma dor ‘intensa’, na dor em pico.

Se atendermos, contudo, aos diferentes tipos de dor, percebemos que a dor somática e a visceral (nociceptiva) apresentam um valor médio de intensidade de dor basal inferior a 3, enquadrando-se numa dor ligeira, correspondendo a média dos valores da dor em pico a uma dor de intensidade inferior a 6, logo a uma dor ‘moderada’.

Já nos participantes com descritivos de dor neuropática (isoladamente ou com dor mista), obtemos um valor médio de dor basal superior a 3, o que corresponde a uma dor moderada, ou seja, já com algum impacto das atividades de vida diária da pessoa, obtendo-se, na dor em pico, um valor médio superior a 7. Este valor corresponde já a uma dor intensa, com impacto significativo nas atividades de vida diária, podendo ser gerador de alguma dependência.

Apesar do reduzido tamanho da amostra, fomos verificar se existem diferenças estatisticamente significativas entre as médias de intensidade de dor nos participantes ‘apenas’ com componentes de dor nociceptiva (somática ou visceral) e nos participantes com componentes de dor neuropática (anexo 14).

Verificamos assim que existem diferenças entre os participantes com componentes de dor nociceptiva ($\bar{m}=2,14$, $dp=1,46$ na dor basal e $\bar{m}=5,43$; $dp=2,07$ na dor em pico) e os participantes com componentes de dor neuropática ($\bar{m}=3,51$, $dp=1,44$ na dor basal e $\bar{m}=7,79$; $dp=1,17$) na dor em pico), sendo que estes últimos apresentam maior intensidade

de dor, quer em relação à dor basal ($t(48) = -2,33$; $p=0,024$) quer em relação à dor em pico ($t(48) = -4,41$; $p=0,0001$), sendo esta diferença de médias, estatisticamente significativa.

Verificamos também que, existe uma associação de fraca a moderada, com significado estatístico ($r=0,319$; $N=50$; $p=0,024$), entre o tipo de dor e a intensidade de dor basal, tornando-se essa associação mais forte e altamente significativa quando nos reportamos à dor em pico ($r=0,537$; $N=50$; $p=0,0001$). Verifica-se ainda uma correlação forte e altamente significativa entre a intensidade da dor basal e em pico ($r=0,631$; $N=50$; $p=0,0001$), conforme apresentado no anexo 14.

Relativamente aos **medicamentos prescritos** (tabela 13) verificamos que uma grande parte dos participantes (74%) faz terapêutica anticonvulsiva ou antiepilética (nomeadamente a Gabapentina® e a Pregabalina®), o que vai ao encontro dos achados acerca do tipo de dor, uma vez que estes fármacos são largamente utilizados no tratamento da dor de componente neuropática. Verificamos ainda que quase metade dos participantes faz diariamente terapêutica opióide forte via oral (44%) e/ou um opióide fraco via oral (42%). Destacamos ainda a percentagem de participantes a realizar terapêutica antidepressiva (40%), geralmente a Amitriptilina® ou Duloxetina®, sendo que, neste caso, validamos com o participante se este fármaco foi prescrito especificamente para a dor, ou num outro contexto, no decorrer da doença oncológica.

Importa também, neste ponto, clarificar que sempre que o cliente referiu um fármaco conjugado (como por exemplo Zal diar® (325mg paracetamol + 37,5mg tramadol), foi assinalado o princípio ativo “mais forte”, neste caso, o tramadol (analgésico opióide fraco via oral).

Tabela 13: Regime Terapêutico implementado

Regime Terapêutico implementado	Frequência (N)	%
Anal gésico não opióide via oral	12	24%
Anal gésico opióide fraco via oral	21	42%
Anal gésico opióide forte via oral	22	44%
Anal gésico transdérmico	4	8%
Corticóide	7	14%
Antiepiléptico	37	74%
Antidepressivo	20	40%
Relaxante muscular	1	2%
Antiemético	4	8%
Laxante	6	12%

Estes fármacos, por existirem em diversas formas de apresentação, e com diferentes tempos de libertação, vão influenciar o número de tomas diárias e o número total de fármacos a ingerir num dia. Isto acontece por exemplo com o tramadol que pode ser prescrito sob a forma de libertação “normal”, (Tramal®, prescrito a cada 8h), libertação retardada (Travex® ou Tramal retard®, prescrito a cada 12h), ou ainda libertação

prolongada (Travex long®, Tridural® ou Tram-U-Ron® prescritos a cada 24h). Além disso, os também já referidos fármacos conjugados (como o Zaldiar® contendo 325mg paracetamol + 37,5mg tramadol), vão influenciar o número total de fármacos e de tomas a realizar num dia.

A **complexidade do regime terapêutico** (pelo maior número de fármacos, ou pelo maior número de tomas/dia) tendem a diminuir a adesão ao regime medicamentoso (Bugalho e Carneiro, 2004), pelo que procuramos conhecer, na nossa amostra, o número de fármacos (via oral) a tomar por dia (tabela 14).

Tabela 14: Número de fármacos por dia

Número de fármacos por dia	Frequência (N)	%
Até 2 fármacos por via oral / dia	24	48%
De 3 a 5 fármacos por via oral / dia	24	48%
Mais do que 5 fármacos por via oral / dia	2	4%

Ainda atendendo à complexidade do regime terapêutico, procuramos conhecer o número total de tomas de medicamentos por dia (tabela 15).

Tabela 15: Número de tomas por dia

Número de tomas por dia	Frequência (N)	%
Terapêutica por via oral numa única toma/dia	3	6%
Terapêutica por via oral em duas a três tomas/dia	39	78%
Terapêutica por via oral em quatro ou mais tomas/dia	8	16%

Percebemos assim que, na nossa amostra, em relação à terapêutica via oral são prescritos geralmente até 5 fármacos/dia (96%), divididos normalmente em duas a três tomas diárias (78%).

De forma a avaliarmos a complexidade do regime, criamos uma nova variável, considerando o regime mais complexo aquele que implica a toma de 3 ou mais fármacos por dia ou um número diário de tomas igual a ou superior a 4.

Posto isto, obtivemos 26 participantes com um regime menos complexo, e 24 com um regime mais complexo, avaliando-se, posteriormente, a amostra face à complexidade do regime (variável dicotómica de mais complexo ou menos complexo).

Avaliando a intensidade da dor em função da complexidade do regime, verificamos uma diferença de médias na intensidade da dor, quer quando nos reportamos à dor basal, quer em relação à dor em pico, sendo, em ambos os casos, a dor menos intensa quanto mais complexo é o regime medicamentoso implementado (anexo 15). No caso da dor em pico, esta diferença de médias é estatisticamente significativa ($t(48) = 2,096$; $p = 0,041$).

Verificamos ainda a ausência de correlação entre a complexidade do regime medicamentoso e a intensidade da dor basal, sendo que, quando nos reportamos à intensidade da dor em pico, se verifica uma associação negativa, fraca a moderada, mas com significado estatístico ($r=-0,290$; $N=50$; $p=0,041$), validando os dados anteriores, conforme apresentado no anexo 15.

Verificamos que o nível médio de adesão é sobreponível em regimes mais ou menos complexos, embora o nível médio de gestão seja ligeiramente superior, e de forma significativa ($t(36)=-2,186$; $p=0,035$), nos participantes que apresentam maior complexidade no regime (anexo 16).

Posteriormente, neste trabalho, iremos aprofundar mais este aspeto, relacionando a complexidade do regime com as restantes variáveis em estudo.

Relativamente à **terapêutica em SOS**, verificamos que, tal como acontece com a terapêutica de base, a maioria dos participantes realiza terapêutica opióide forte (30%) ou um opióide fraco (42%).

Tabela 16: Terapêutica em SOS

Terapêutica em SOS	Frequência (N)	%
Analgésico não opióide via oral	14	28%
Analgésico opióide fraco via oral	21	42%
Analgésico opióide forte via oral	15	30%

Atendendo aos diversos efeitos adversos da terapêutica opioide, e dada a rápida libertação da terapêutica prescrita em SOS (como o Abstral® ou Vellofent®, ambos fentanil, e cuja acção se inicia em 5 a 10 min) importa saber avaliar se estes estão a ser usados realmente numa situação de SOS (como a dor irruptiva) ou se para compensar uma dor basal não controlada.

É neste sentido que a avaliação, o ensino e instrução do enfermeiro fazem a diferença no sentido de uma melhor gestão do regime medicamentoso pelo doente, uma vez que, numa dor basal mal controlada, a terapêutica em SOS, se mal gerida, poderá levar a importantes efeitos adversos. Na nossa amostra não observamos, contudo, diferenças significativas na gestão, quando avaliada por tipo de fármaco em SOS ($H=0,210$; $gl=2$; $p=0,90$), conforme apresentado no anexo 17.

Ainda no sentido de conhecer a complexidade do regime medicamentoso, procuramos saber se, além do regime prescrito na UETD, os participantes geriam outro tipo de regime medicamentoso, verificando-se que a larga maioria (86%) o faz. Isto pressupõe, à partida, a ingestão de mais fármacos por dia, aumentando eventualmente o número de tomas de

fármacos a realizar por dia, incrementando a complexidade do regime medicamentoso do participante.

Tabela 17: Outro regime medicamentoso, além do prescrito na UETD

Outro regime medicamentoso, além do prescrito na UETD	Frequência (N)	%
Sim	43	86%
Não	7	14%

Analisando o **tempo acompanhamento na UETD** (anexo 18), verificamos não existir associação entre o mesmo e a intensidade da dor basal ($r=0,122$; $N=49$; $p=0,404$). Contudo, quando nos reportamos à intensidade da dor em pico, verificamos existir uma correlação com o tempo acompanhamento na UETD, sendo esta associação de fraca a moderada e estatisticamente significativa ($r=0,297$; $N=49$; $p=0,039$).

Contudo, não se verifica associação entre o tempo acompanhamento na UETD e a complexidade do regime medicamentoso ($r=0,068$, $N=49$; $p=0,642$).

3.2.3 Caracterização dos estilos de gestão do regime terapêutico

Com base nos itens específicos de cada estilo de gestão do regime terapêutico, avaliados através do instrumento de caracterização dos estilos de GRT, com recurso à média dos itens que os compõem e atendendo aos critérios definidos na metodologia, verificamos, na amostra em estudo, que uma parte considerável da mesma (80%) se enquadra no estilo responsável, ou predominantemente responsável (tabela 18).

Tabela 18: Síntese da distribuição dos participantes em função do estilo de GRT

Estilo de RGT	Frequência (N)	%
Estilo responsável	10	20%
Estilo predominantemente responsável	30	60%
Estilo predominantemente formalmente guiado	1	2%
Estilo combinado “formalmente guiado / negligente”	1	2%
Indeterminado	8	16%

Avaliando separadamente os estilos de GRT, verificamos, para cada um, médias mais altas dentro do score responsável, seguindo-se o formalmente guiado, o independente e, por fim, o score negligente (tabela 19).

Tabela 19: Estatística descritiva dos scores para cada estilo de GRT

	Score Responsável	Score Formalmente Guiado	Score Independente	Score Negligente
Média (dp)	3,22 (2,52)	2,06 (2,66)	1,33 (2,58)	1,22 (2,78)
Mínimo	1,88	1,00	0,20	0,00
Máximo	4,00	3,43	2,60	3,33
Percentis	25	2,85	1,55	0,95
	50	3,32	2,14	1,20
	75	3,65	2,54	1,80

Desta forma, e uma vez que o estilo de GRT responsável predomina nesta amostra, optamos por analisar a mesma em relação a cada uma das dimensões dos estilos de GRT (*locus* controlo interno, tomada de decisão, autodeterminação, atitude face à doença, atitude face ao regime terapêutico, autoeficácia e interação com os profissionais), podendo, cada um destes itens, variar entre 0 e 4.

Tabela 20: Estatística descritiva das dimensões dos estilos de GRT (N = 50)

Dimensões dos estilos de GRT	Mínimo	Máximo	Média (dp)	Mediana
<i>Locus</i> controlo interno	1,17	3,33	2,42 (0,61)	2,50
Tomada de decisão	1,40	4,00	2,72 (0,67)	2,70
Autodeterminação	1,83	4,00	3,18 (0,51)	3,17
Atitude face à doença	1,53	3,59	2,70 (0,55)	2,79
Atitude face ao regime terapêutico	2,08	3,77	3,17 (0,34)	3,19
Autoeficácia	1,00	4,00	3,40 (0,91)	4,00
Interação com Profissionais	1,20	4,00	2,88 (0,77)	3,00

Analizamos ainda a amostra em relação às propriedades dos estilos de GRT (flexibilidade e *locus* de controlo), podendo, também neste caso, cada um destes itens, variar entre 0 e 4.

Tabela 21: Estatística descritiva das propriedades dos estilos de GRT (N = 50)

Propriedades dos estilos de GRT	Mínimo	Máximo	Média (dp)	Mediana
Flexibilidade	2,04	3,60	3,04 (0,41)	3,12
<i>Locus</i> de controlo	1,50	3,69	2,76 (0,56)	2,81

Para podermos extrair mais dados desta amostra, e face aos resultados obtidos em relação aos estilos de gestão do regime terapêutico, decidimos criar, para cada um dos estilos de GRT uma variável dicotómica (por exemplo, “mais responsáveis” e “menos responsáveis”), sendo à luz destes dados que analisamos, posteriormente, as restantes variáveis.

Para tal, e lembrando que, para cada um dos estilos, cada participante pode ter um score compreendido entre 0 e 4, dicotomizamos o score de cada um dos estilos, atendendo ao percentil 75. Assim, classificamos como “menos responsável” (por exemplo) os indivíduos cujos scores correspondem a 75% das observações, representando os restantes 25% das observações o grupo “mais responsável”, com score superior.

Verificamos, desta forma, que para cada estilo de GRT, existem diferenças de médias entre os grupos acima ou abaixo do percentil 75, sendo esta diferença estatisticamente significativa, para todos os estilos (tabela 22).

Tabela 22: Estatística descritiva dos estilos de GRT (dicotomizados em dois grupos)

Estilos de GRT		Frequência (N)	%	\bar{m} do score dentro do respectivo estilo de GRT (dp)	Sig. (bilateral)
Responsável	Menos responsável	36	72,0%	2,99 (0,44)	<0,001
	Mais responsável	14	28,0%	3,79 (0,11)	
Formalmente guiado	Menos formalmente guiado	38	76,0%	1,77 (0,45)	<0,001
	Mais formalmente guiado	12	24,0%	2,96 (0,22)	
Independente	Menos independente	35	70,0%	1,03 (0,36)	<0,001
	Mais independente	15	30,0%	2,04 (0,29)	
Negligente	Menos negligente	38	76,0%	0,87 (0,49)	<0,001
	Mais negligente	12	24,0%	2,31 (0,42)	

Posto isto, verificamos que, para um dos estilos, esta divisão permite ter dois grupos com características diferentes. Assim, para cada um destes grupos, resolvemos avaliar a diferença de médias relativamente às diferentes dimensões e propriedades dos estilos de GRT, avaliando ainda, se estas diferenças são estatisticamente significativas.

Relativamente ao grupo com um **estilo de GRT responsável** (anexo 19), verificamos uma diferença de médias entre o grupo mais responsável e o menos responsável em todos os itens que compõem as dimensões dos estilos de GRT bem como em relação às propriedades dos mesmos, sendo que o grupo dos mais responsáveis apresenta melhores indicadores. Esta diferença de médias é estatisticamente significativa para a tomada de decisão ($t(48)=-4,243$; $p=0,0001$), autodeterminação ($t(44)=-4,564$; $p=0,0001$), atitude face à doença ($t(48)=-2,192$; $p=$), autoeficácia ($t(43)=-2,161$; $p=0,036$) e interação com profissionais ($t(36)=-2,702$; $p=0,010$), sendo que apenas quando nos reportamos ao *locus* controlo e à atitude face ao regime terapêutico esta diferença não é estatisticamente significativa. Relativamente aos itens que compõem as propriedades dos estilos de GRT, as diferenças de médias são estatisticamente significativas para ambos.

Ao analisar as diferentes dimensões do **estilo de GRT formalmente guiado** (anexo 20), verificamos uma maior diferença de médias, nomeadamente no *locus* de controlo interno, na autoeficácia e a interação com profissionais (sendo o valor da média menor no grupo mais formalmente guiado). Estas diferenças de média têm um significado estatístico para todos os itens (*locus* controlo interno ($t(48)=6,422$; $p=0,0001$), tomada de decisão ($t(48)=2,782$; $p=0,008$), atitude face à doença ($t(48)=3,427$; $p=0,001$), autoeficácia ($t(13)=4,156$; $p=0,001$) e interação com profissionais ($t(48)=4,518$; $p=0,0001$)), exceto quando nos reportamos à autodeterminação e à atitude face ao regime terapêutico. Quanto às propriedades do estilo de GRT, verificamos que também o grupo mais

formalmente guiado apresenta menores valores de flexibilidade e *locus* de controlo, o que vai ao encontro da teoria desenvolvida por Bastos (2012), sendo as diferenças de médias estatisticamente significativas em ambos os itens que compõem estas propriedades.

Relativamente ao **estilo de GRT independente** (anexo 21), não se verifica grande diferença de médias no que se refere às diferentes dimensões e propriedades dos estilos de GRT, entre o grupo menos independente e o mais independente, sendo que as ligeiras diferenças encontradas não apresentam, em nenhum parâmetro, significado a nível estatístico.

Por fim, ao analisarmos o grupo com um **estilo de GRT negligente** (anexo 22) verificamos, em relação às propriedades dos estilos de GRT que existem diferenças de médias estatisticamente significativas entre o grupo menos negligente e o mais negligente, sendo esta diferença altamente significativa quando nos reportamos à flexibilidade ($t(48)= 5,393$; $p=0,0001$). Quanto às dimensões dos estilos de GRT, verificamos que apenas em relação à ‘Atitude face ao regime terapêutico’ e à ‘Interação com Profissionais’ a diferença de médias não tem um resultado significativo a nível estatístico. As restantes dimensões apresentam diferenças estatisticamente significativas, especialmente se nos reportarmos à ‘Atitude face à doença’ ($t(48)= 6,690$; $p= 0,0001$) e à Autoeficácia ($t(14)=3,354$; $p=0,005$).

Relacionando os diferentes estilos de GRT entre si, verificamos que existe uma associação negativa, moderada e significativa entre o score responsável e o score negligente ($r=-0,339$; $n=49$; $p=0,016$), validando a teoria subjacente, que defende que os dados que concorrem para o score do estilo responsável são antagónicos aos que caracterizam o estilo negligente. Verifica-se também uma associação negativa entre score responsável e o score formalmente guiado ($r=-0,590$; $n=49$; $p=0,0001$), sendo esta mais forte e altamente significativa. Constatamos ainda uma associação positiva forte e altamente significativa entre score formalmente guiado e o score negligente ($r=0,573$; $n=49$; $p=0,0001$) o que pode relacionar-se com os atributos que estes dois estilos partilham, uma vez que, teoricamente, ambos se caracterizam por um *locus* de controlo externo. Por fim, verificamos que o score independente não se associa de forma estatisticamente significativa a nenhum dos outros estilos.

Tabela 23: Matriz de correlação entre os estilos de GRT

	Score Responsável	Score Formalmente guiado	Score Independente	Score Negligente
Score Responsável	1	-0,590***	0,143*	-0,339**
Score Formalmente guiado		1	-0,042*	0,573***
Score Independente			1	-0,217*
Score Negligente				1

* p>0,05; **p<0,05; *** p<0,001

Relacionando os diferentes estilos de GRT com a **complexidade do regime medicamentoso**, verificamos que apenas o score negligente apresenta uma associação à complexidade do regime, sendo esta negativa, moderada e estatisticamente significativa ($r=0,349$, $N=50$; $p=,013$).

Tabela 24: Correlação entre a Complexidade do regime medicamentoso e os estilos de GRT

		Score Responsável	Score Formalmente guiado	Score Independente	Score Negligente
Complexidade do regime medicamentoso	Correlação de Pearson	0,206*	-0,193*	0,143*	-0,349**

* p>0,05; **p<0,05; *** p<0,001

Por fim, as **variáveis sociodemográficas** da amostra também foram analisadas (anexo 23) e comparando as médias (teste t) dos estilos de GRT (dimensões, propriedades e scores) em função sexo, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas. Também em relação à idade, quando comparadas as diferenças de médias dos scores do estilo de GRT dicotomizados, não se verificaram diferenças com significado estatístico.

Já avaliando as médias dos scores do estilo de GRT dicotomizados, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas de médias de escolaridade no grupo responsável ($t(48)=-2,903$; $p=0,006$) sendo que os mais escolarizados pertencem ao grupo dos mais responsáveis. Verificamos que esse significado estatístico acontece também no grupo dos negligentes ($t(48)=2,307$; $p=0,025$) sendo que, neste caso, os mais escolarizados pertencem ao grupo dos menos negligentes (anexo 23).

3.3 O estilo de gestão do regime terapêutico e a adesão ao regime medicamentoso

A adesão ao regime medicamentoso foi avaliada com recurso à Medida de Adesão aos Tratamentos de Delgado e Lima (2001), com a exclusão de um item, conforme explanado no ponto 3.1.3 deste trabalho.

Como foi anteriormente referido, aquando da validação deste instrumento, não foi empiricamente testado nenhum valor sobre o que seriam bons níveis de adesão (Delgado et al., 2001). Posto isto, procedemos inicialmente à análise, na nossa amostra, da estatística descritiva da adesão ao regime medicamentoso.

Tabela 25: Distribuição da amostra em função da adesão ao regime medicamentoso

Mínimo	Máximo	Média (dp)	Mediana
4,67	6	5,63 (0,42)	5,83

Dado termos valores de média e mediana muito próximos do valor máximo, avaliamos as médias de adesão em cada um dos estilos de GRT dicotomizados, conforme pode ser observado no anexo 24. Atendendo a que os valores médios para cada um dos grupos se encontram todos próximos da média global e da mediana, embora ligeiramente inferiores a esta última, procedemos à análise da diferença de médias, com recurso ao teste t, não se observando, em nenhum dos grupos, diferenças de média estatisticamente significativas (anexo 24).

Seguidamente, avaliamos a correlação entre a adesão e os diferentes scores de estilo de GRT, verificando que apenas no score negligente existe uma associação estatisticamente significativa, sendo esta negativa e moderada ($r=-0,354$, $N=50$; $p=0,012$), conforme se pode observar na tabela em anexo (anexo 24).

Não se verificam associações estatisticamente significativas entre a adesão e o acompanhamento na UETD em meses ($r=0,182$, $N=49$; $p=0,210$), a escolaridade ($r=0,133$, $N=50$; $p=0,359$), a idade ($r=0,012$, $N=50$; $p=0,934$), ou a complexidade do regime medicamentoso ($r=0,012$; $N=50$; $p=0,933$) conforme se pode observar, também, no anexo 24.

3.4 O estilo de gestão do regime terapêutico e as competências de gestão do regime medicamentoso

As competências de gestão do regime medicamentoso foram avaliadas com recurso ao instrumento por nós desenvolvido, conforme explanado no ponto 2.3.1.3 deste trabalho, após a exclusão de 3 itens, por apresentarem uma variância igual a zero, conforme exposto no ponto 3.1.2.

Tal como aconteceu em relação à adesão, iniciamos a análise dos dados atendendo à estatística descritiva.

Tabela 26: Distribuição da amostra em função das competências de gestão do regime medicamentoso

Mínimo	Máximo	Média (dp)	Mediana
2,18	3	2,83 (0,21)	2,9

Dado termos, mais uma vez, valores de média e mediana muito próximos do valor máximo, avaliamos as médias de gestão em cada um dos estilos de GRT dicotomizados, conforme apresentado no anexo 25, procedendo também à análise da diferença de médias, com recurso ao teste t.

Ao contrário do que acontece na adesão, verificamos diferenças de médias estatisticamente significativas no que se reporta às competências de gestão do regime medicamentoso. As diferenças verificam-se no grupo com um estilo de GRT responsável, sendo que os mais responsáveis, apresentam melhores valores de gestão ($t(48)=-3,024$; $p=0,004$), e no grupo com um estilo de GRT formalmente guiado, verificando-se melhores médias no grupo menos formalmente guiado ($t(48)=2,024$; $p=0,049$).

De seguida, avaliamos a correlação entre as competências de gestão do regime medicamentoso e os diferentes scores de estilo de GRT (anexo 25). Nesta análise verificamos existir uma associação moderada e estatisticamente significativa entre as competências de gestão do regime medicamentoso e o score Responsável ($r=0,442$; $N=50$; $p=0,001$), verificando-se uma relação moderada e negativa, com significado estatístico, entre as competências de gestão do regime medicamentoso e os scores formalmente guiado ($r=-0,350$; $N=50$; $p=0,013$), e negligente ($r=-0,373$; $N=50$; $p=0,008$).

Não se verificam associações estatisticamente significativas entre as competências de gestão do regime medicamentoso e o acompanhamento na UETD em meses ($r=0,186$; $N=49$; $p=0,201$), nem entre estas competências e a idade ($r=-0,005$; $N=50$; $p=0,971$). Contudo, no que se reporta à escolaridade, verificamos uma associação com competências de gestão do regime medicamentoso, sendo esta moderada e altamente significativa ($r=0,414$; $N=50$;

p=0,003). Relacionando as competências de gestão do regime medicamentoso com a complexidade do mesmo, também se verifica uma associação positiva, de fraca a moderada, com significado estatístico ($r=0,294$; $N= 50$; $p=0,038$), conforme se pode observar, também, no anexo 25.

4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A forma como é efetuado o acompanhamento dos clientes com doença crónica tem um impacto significativo no sucesso da gestão e controlo da doença (Mota, 2017).

Aquando da caracterização sociodemográfica dos participantes do estudo verificamos que estes têm uma idade média de 57 anos e a maioria é do sexo feminino (80%). Sabendo que 8% dos participantes é proveniente da clínica de Ginecologia, com neoplasias exclusivas da população feminina, e que 28% dos participantes é proveniente da clínica da mama (com neoplasias raras em homens, correspondendo a cerca de 1% dos casos de cancro de mama (ESMO, 2018)), percebemos ter cerca de 36% dos participantes com neoplasias quase exclusivamente femininas, explicando, em parte, a distribuição por sexos.

No que se refere à situação laboral verificamos que, apesar de apenas 26% da nossa amostra ter idade igual ou superior a 65 anos, cerca de 42% dos clientes se encontram já reformados, o que pode indicar, como referido anteriormente, que tanto a doença oncológica de base, quanto a dor oncológica crónica, poderão ser motivos que levem as pessoas a sair precocemente do mercado de trabalho.

Cerca de 20% dos participantes está desempregado, sendo que, dos 34% que se encontra ativo no mercado de trabalho, uma parte se encontra de baixa médica, por incapacidade para exercer a sua atividade profissional. Destes, uma parte é constituída por indivíduos a aguardar a reforma por invalidez e outra por indivíduos com expectativa de voltar ao mercado de trabalho. O regresso ao trabalho emerge como um fator com impacto significativo na qualidade de vida, uma vez que a capacidade para trabalhar é um elemento chave para o bem-estar económico e psicossocial (Saab et al., 2007, cit. por Mota, 2017). O local de trabalho pode oferecer uma fonte renovada de foco e propósito além da dor e da doença oncológica, embora implique um planeamento extra para garantir que a pessoa está pronta e confortável para viver uma nova transição (ASCO, 2016). Não obstante, e atendendo a que, quanto à atividade profissional, 68% dos participantes se encontra enquadrado entre os grupos dos Técnicos e profissões de nível intermédio e os Trabalhadores não qualificados, (de acordo com os Grandes Grupos da Classificação Portuguesa das Profissões do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2011)), percebemos que a nossa amostra tende a apresentar um estatuto socioeconómico mais baixo, eventualmente com rendimentos desadequados às necessidades impostas pela dor e pela doença. Estes dados vão ao encontro dos obtidos em relação à escolaridade, uma vez que,

na nossa amostra, existe um indivíduo analfabeto (sem qualquer tipo de escolaridade), verificando-se uma moda de 4 anos de escolaridade.

Posto isto, importa refletir sobre a rede de apoio dos participantes. Neste sentido, procuramos conhecer o agregado familiar dos participantes, bem como saber a quem recorrem caso necessitassem de apoio. Apesar de não ter sido especificado o tipo de apoio, a maioria dos participantes direcionou a questão para o apoio nas idas a consultas ou tratamentos, centrando-se mais no apoio emocional, do que no apoio financeiro. O apoio nas atividades de vida diária foi também referido, particularmente nos casos em que a dor ou a doença de base impõem uma maior limitação funcional. Sabendo que viver com outras pessoas não significa que se tenha o suporte necessário, verificamos que apenas 10% dos participantes vive só. Um participante (2%) refere, em caso de necessidade, não recorrer a ninguém, por opção, sendo que os restantes 98% conta com o apoio do cônjuge ou companheiro (44%), instituições de apoio (8%), ou outros familiares ou amigos (46%).

Relativamente ao diagnóstico de base, como já referimos, maioria dos participantes é proveniente da Clínica de Mama (28%), seguindo-se os doentes da Clínica de Pele, Tecidos Moles e Osso (18%) e os participantes provenientes da Clínica da Cabeça e Pescoço (12%).

Quanto aos tratamentos efetuados, 28,6% dos participantes realizou um único tratamento, verificando-se que a cirurgia (isolada ou associada a outros tratamentos) continua a ser uma das opções de tratamento mais frequente (73,5%) e parte essencial no tratamento de doentes com diferentes tipos de cancro. É no tratamento cirúrgico que o surgimento da dor é mais precoce, sendo que se verifica o início da dor concomitante com início do tratamento, ou surgindo até 3 meses, em 35% dos tratamentos cirúrgicos. Podemos constatar que a maioria dos participantes relaciona o início da dor com o tratamento cirúrgico (19%), o que acreditamos poder relacionar-se com a dor aguda pós-operatória, muitas vezes tida como '*normal*' aquando da alta clínica, embora, em alguns casos, possa tornar-se crónica, como verificamos pelos 16% que identifica a dor como surgindo (ou sendo valorizada) até 90 dias após o tratamento cirúrgico. O mesmo raciocínio pode aplicar-se ao tratamento de RT, em que a dor é muitas vezes considerada '*normal*' aquando o tratamento (como nas radiodermites, por exemplo), tornando-se um '*problema*' apenas mais tarde, findos os tratamentos.

Observamos ainda que doentes submetidos a QT referem o início da dor associado a um curto espaço de tempo após início do tratamento (14% até aos 3 meses), voltando a aumentar a incidência no período superior a 1 ano após início do tratamento. Este evento ocorre também nos doentes submetidos simultaneamente a QT/RT, nos quais o início da dor é referido como sendo mais tardio. É difícil, nestes casos, avaliar se a dor é um efeito tardio dos tratamentos, ou indício de uma recidiva ou progressão da doença, sendo, para isso, necessário estudar aprofundadamente a história de cada participante, caso a caso, o que não se insere nos objetivos deste estudo.

Em relação ao tipo de dor, verificamos que a maioria dos participantes refere descritivos de dor neuropática, isoladamente (50%) ou associados a descritivos de dor nociceptiva (36%), sendo que ‘apenas’ 14% apresenta unicamente descritivos de dor nociceptiva.

Já em relação à intensidade da mesma, verificamos, como referido, que a dor somática e a visceral (nociceptiva) apresentam valores médios de intensidade mais baixos, quando comparados aos valores médios de intensidade na dor neuropática (isoladamente ou na dor mista), sendo que esta diferença se verifica quer na dor basal, quer na dor em pico, sendo esta diferença de médias, em ambos os casos, estatisticamente significativa. Verificamos também, conforme o que anteriormente foi exposto, que, existe uma associação de fraca a moderada, com significado estatístico entre o tipo de dor e a intensidade de dor basal, tornando-se essa associação mais forte e altamente significativa quando nos reportamos à dor em pico. Nos participantes com descritivos de dor neuropática (isolada ou mista), os valores de dor basal correspondem a uma ‘dor moderada’, correspondendo os valores de dor em pico a uma ‘dor intensa’. Estes valores apontam para um maior impacto das atividades de vida diária e pior qualidade de vida nos doentes com dor neuropática (ou mista), quando comparados a doentes com dor nociceptiva, o que vai ao encontro dos achados de Yoon e Oh (2018) que referem haver, nos doentes oncológicos com dor neuropática, maiores níveis de intensidade da dor, maior interferência nas atividades da vida diária e pior qualidade de vida. Estes dados alinham também com o que anteriormente foi dito acerca da necessidade de apoio, em que, apesar de não ter sido especificado o tipo de apoio, a maioria dos participantes se centrou no apoio emocional e nas atividades de vida diária.

Na nossa amostra existe, contudo, uma frequência de participantes com descritivos de dor nociceptiva e com descritivos de dor neuropática discrepante, quando comparada com outros estudos. É o caso de uma extensa meta-análise de mais de 10.000 pacientes com dor oncológica, em que se verificou que 59,4% apresentavam dor nociceptiva, 19% dor neuropática e 20,1% descritivos de ambos os tipos de dor, ou seja, dor mista, além de 1,5% dos participantes em que a dor foi classificada como tendo causas desconhecidas (Bennett et al., 2012). Esta discrepância, analisando a nossa amostra, pode dever-se ao facto da dor neuropática (ou mista) ser de mais difícil diagnóstico e controlo, podendo colocar-se a hipótese de os doentes com dor nociceptiva estarem a ser seguidos, maioritariamente, nas respetivas clínicas de patologia (com terapêutica analgésica não opióide, ou opióide fraca), sendo que apenas os restantes, com dor de mais difícil controlo e necessidade de opióides fortes ou adjuvantes, sejam encaminhados para a UETD. Importa lembrar, também, que doentes em fases muito avançadas da doença, em que é frequente a dor nociceptiva somática (por mucosite ou metástases ósseas) e visceral (por metástases hepáticas ou quadros oclusivos), são encaminhados para o serviço de cuidados paliativos (SCP), quer em regime de internamento, quer em ambulatório sendo, o controlo da dor e de outros sintomas, gerida por essa especialidade, pelo que não ficam aos cuidados da

UETD. Posto isto, e atendendo a que, na nossa amostra, apenas 14% dos participantes apresentou unicamente descritivos de dor nociceptiva, os resultados anteriores podem, nesta população, apresentar algum viés, pelo que é necessária precaução na interpretação dos mesmos.

Contudo, ao analisarmos o regime terapêutico implementado validamos a reflexão anterior, uma vez que 44% dos participantes faz, diariamente, terapêutica analgésica opióide forte via oral e, no que concerne à terapêutica adjuvante, 74% faz medicamentos antiepiléticos e 40% faz antidepressivos. Além disso, 30% tem prescrito um medicamento analgésico opióide forte via oral como terapêutica de resgate (SOS).

Relativamente à complexidade do regime, como referido criamos uma nova variável, considerando o regime mais complexo aquele que implica a toma de 3 ou mais fármacos por dia ou um número diário de tomas igual a ou superior a 4.

Analisando a amostra face à complexidade do regime, obtivemos 26 participantes com um regime menos complexo, e 24 com um regime mais complexo. Avaliando a intensidade da dor em função da complexidade do regime, verificamos uma diferença de médias na intensidade da dor, quer quando nos reportamos à dor basal, quer em relação à dor em pico, sendo que, em ambos os casos, a dor é menos intensa quanto mais complexo é o regime medicamentoso implementado. No caso da dor em pico, a diferença de médias é estatisticamente significativa, sugerindo que regimes medicamentosos mais complexos têm melhor resultado no controlo da dor em pico. Validando estes dados, verificamos a ausência de correlação entre a complexidade do regime medicamentoso e a intensidade da dor basal, sendo que, quando nos reportamos à intensidade da dor em pico, se verifica uma associação negativa, fraca a moderada, mas com significado estatístico.

Relativamente à caracterização dos estilos de GRT verificamos que uma parte considerável da amostra se enquadra no estilo responsável (20%), ou predominantemente responsável (60%). Esta elevada percentagem de participantes com um estilo de GRT responsável ou predominantemente responsável, poderá estar associado a *“todo o processo de saúde/doença que estas pessoas vivenciam e que lhes exige a incorporação de comportamentos de procura de saúde responsáveis”* (Mota, 2017, p. 148), facto que pode ser confirmado pelas médias tendencialmente mais altas, nos scores correspondentes a estilos de GRT que incorporem comportamentos de procura de saúde ou competências de maior responsabilização sobre a sua condição de saúde/doença.

Importa, contudo, lembrar, neste ponto, que durante o período da recolha de dados, dos 131 possíveis participantes com consulta agendada, 9 faltaram à consulta, 17 encontravam-se dependentes de um familiar cuidador para a gestão do regime medicamentoso, sendo os restantes excluídos por outros motivos, já anteriormente expostos. Assim, poderá levantar-se a hipótese de que as pessoas que não incorporem

competências de maior responsabilização sobre a sua condição de saúde/doença serem as mesmas que, por diversos motivos, foram excluídas do estudo, influenciando os resultados obtidos aquando análise da distribuição dos participantes em função do estilo de GRT.

Como foi anteriormente exposto, de forma a podermos extrair mais dados desta amostra, e face aos resultados obtidos em relação aos estilos de gestão do regime terapêutico, decidimos criar, para cada um dos estilos de GRT uma variável dicotómica (como “mais responsáveis” e “menos responsáveis”), dicotomizando cada um dos estilos atendendo ao percentil 75. Esta divisão permite ter dois grupos com características diferentes, dado as diferenças de média verificadas para cada estilo de GRT no grupo abaixo ou acima do percentil 75 ser estatisticamente significativa para todos os scores.

Avaliando cada um dos estilos de GRT, verificamos que em relação ao estilo de GRT responsável existe uma diferença de médias entre o grupo mais responsável e o menos responsável em todos os itens que compõem as dimensões e propriedades dos estilos de GRT, sendo que o grupo dos mais responsáveis apresenta melhores indicadores. Relativamente às dimensões, a diferença de médias é estatisticamente significativa em todas as dimensões, exceto no *locus* controlo e na atitude face ao regime terapêutico. Quanto às propriedades, a diferença de médias é estatisticamente significativa quer para a flexibilidade, quer para o *locus* de controlo.

Ao analisar as diferentes dimensões do estilo de GRT formalmente guiado, verificamos uma maior diferença de médias, nomeadamente no *locus* de controlo interno, na autoeficácia e a interação com profissionais (sendo o valor das médias menor no grupo mais formalmente guiado), sendo que as diferenças de média têm um significado estatístico para todos os itens, exceto quando nos reportamos à autodeterminação e à atitude face ao regime terapêutico. Quanto às propriedades do estilo de GRT, verificamos que também o grupo mais formalmente guiado apresenta menores valores de flexibilidade e *locus* de controlo, o que vai ao encontro da teoria desenvolvida por Bastos (2012), sendo as diferenças de médias estatisticamente significativas em ambos os itens que compõem estas propriedades.

Relativamente ao estilo de GRT independente como referido, não se verifica grande diferença de médias no que se refere às diferentes dimensões e propriedades dos estilos de GRT entre o grupo menos independente e o mais independente, sendo que, as ligeiras diferenças encontradas não apresentam, em nenhum parâmetro, significado a nível estatístico.

De acordo com Bastos (2012, p. 320) sabemos que o *“estilo Independente se move entre o estilo responsável e o negligente, o que significa que varia de acordo com o nível de flexibilidade que assume, o nível de tentação a que é sujeito (pela influência do contexto e significativos como família, amigos, ambiente laboral, etc.) ou a que se permite (os*

prazeres)”, sendo que outras variáveis, como o conhecimento e crenças sobre o regime terapêutico, são também relevantes nesta oscilação. Dado nos reportarmos a uma população com dor crónica, enquanto sequela ou consequência de uma doença oncológica, que entendemos ser um contexto em que a exposição a ‘tentações’ é relativa, e em que o problema se traduz num sintoma, é expectável que o comportamento destes participantes se aproxime mais do estilo responsável do que do negligente.

Por outro lado, nestas pessoas, as crenças podem ser obstáculos importantes e particularmente difíceis de modificar. Por serem sujeitos passíveis de se automedicarem, mesmo sem deter o conhecimento necessário para tomar a decisão mais adequada (Bastos, 2012), importa conhecer os seus níveis de adesão ao regime medicamentoso, bem como as competências de gestão do mesmo, análise que apresentaremos posteriormente, neste capítulo.

Ao analisarmos o grupo com um estilo de GRT negligente verificamos, em relação às propriedades dos estilos de GRT que existem diferenças de médias estatisticamente significativas entre o grupo menos negligente e o mais negligente, sendo esta diferença altamente significativa quando nos reportamos à flexibilidade, o que demonstra que os indivíduos mais negligentes apresentam um menor controlo sobre a sua situação de saúde/doença (com predomínio do *locus* de controlo externo), demonstrando uma fraca capacidade de adaptação a novas situações (menor flexibilidade). Quanto às dimensões dos estilos de GRT, verificamos que apenas em relação à atitude face ao regime terapêutico e à interação com profissionais a diferença de médias não tem um resultado significativo a nível estatístico.

Os estilos de GRT (dimensões, propriedades e scores) da amostra foram também analisados atendendo às variáveis sociodemográficas, não se tendo verificado diferenças de médias estatisticamente significativas em função sexo. Importa lembrar, contudo, que como referido no início deste capítulo, 80% dos participantes é do sexo feminino, o que poderá introduzir algum viés neste resultado. Também em relação à idade, quando comparadas as diferenças de médias dos scores do estilo de GRT dicotomizados, não se verificaram diferenças com significado estatístico. Já avaliando as médias dos scores do estilo de GRT dicotomizados, verificamos que existem diferenças estatisticamente significativas de médias de escolaridade no grupo responsável sendo que os mais escolarizados pertencem ao grupo dos mais responsáveis. Este significado estatístico acontece também no grupo dos negligentes, onde, pelo contrário, os mais escolarizados pertencem ao grupo dos menos negligentes. Poder-se-á assim assumir que a escolaridade é uma variável importante para desenvolver um estilo de gestão responsável, parecendo ser também protetora do estilo negligente.

Relacionando os diferentes estilos de GRT com a complexidade do regime medicamentoso, verificamos que apenas o score negligente apresenta uma associação à complexidade do

regime, sendo esta negativa, moderada e estatisticamente significativa, o que nos leva a colocar duas hipóteses: perante a necessidade de um regime medicamentoso complexo e dor difícil de controlar, os participantes tendem a ter uma atitude menos negligente ou, por outro lado, pela perceção profissional de maior negligência na gestão do regime medicamentoso, os profissionais prescrevem regimes menos complexos.

Na correlação dos diferentes scores dos estilos de GRT verificamos que existe uma associação negativa, moderada e significativa entre o score responsável e o score negligente, o que vai ao encontro da teoria desenvolvida por Bastos (2012) que defende que estes estilos refletem características antagónicas. Verificamos ainda uma associação positiva forte e altamente significativa entre score formalmente guiado e o score negligente o que pode relacionar-se com os atributos que estes dois estilos partilham, uma vez que, teoricamente, ambos se caracterizam por um *locus* de controlo externo. Por outro lado, a associação entre o score formalmente guiado e score responsável é negativa, forte e altamente significativa, o que pode explicar-se dado o primeiro se caracterizar por uma maior rigidez e *locus* de controlo externo e o segundo por uma maior flexibilidade e *locus* de controlo interno. Por fim, verificamos que o score independente não se associa de forma estatisticamente significativa a nenhum dos outros estilos, dado poder assumir uma mistura de características comuns aos restantes estilos.

Quanto à adesão verificamos, de forma global, uma média e mediana do valor de adesão muito próximo do valor máximo, sendo que, atendendo aos diferentes estilos de GRT dicotomizados, verificamos não existir, em nenhum dos grupos, uma diferença de médias estatisticamente significativas no que se reporta à adesão. Isto aponta para bons valores de adesão ao regime medicamentoso na globalidade da amostra. Não obstante, correlacionando a adesão aos diferentes scores de estilo de GRT, verificamos que apenas no score negligente existe uma associação estatisticamente significativa, sendo esta negativa e tendencialmente moderada, o que aponta para uma predisposição dos indivíduos mais negligentes, aderirem menos aos regimes medicamentosos. Não se verificam associações estatisticamente significativas entre a adesão e o acompanhamento na UETD em meses, a escolaridade, a idade, ou a complexidade do regime medicamentoso, o que poderá também estar sujeito a algum viés, face aos elevados níveis de adesão verificados na amostra.

Quanto às competências de gestão verificamos, mais uma vez, valores globais de média e mediana do nível de gestão muito próximos do valor máximo. Avaliando competências de gestão e os estilos de GRT dicotomizados, verificamos que, ao contrário do que acontece na adesão, existem diferenças de médias estatisticamente significativas, sendo que estas se encontram no grupo com um estilo de GRT responsável (sendo que os mais responsáveis, apresentam melhores valores de gestão), e no grupo com um estilo de GRT formalmente guiado (verificando-se melhores médias no grupo menos formalmente guiado). Sendo

ambos os grupos caracterizados por um maior controle, isto aponta para uma melhor gestão por parte dos indivíduos mais flexíveis, isto é, quando o estilo formalmente guiado se aproxima do estilo responsável.

Avaliando a correlação entre as competências de gestão do regime medicamentoso e os diferentes scores de estilo de GRT, verificamos existir uma associação moderada e estatisticamente significativa entre as competências de gestão do regime medicamentoso e o score responsável, verificando-se, por outro lado, uma relação com significado estatístico moderada e negativa entre as competências de gestão do regime medicamentoso e os scores formalmente guiado e negligente. Mais uma vez, sendo os estilos formalmente guiado e negligente caracterizados por uma maior rigidez, verificamos uma menor competência de gestão do regime medicamentoso em estilos caracterizados por uma menor flexibilidade.

Não se verificam associações estatisticamente significativas entre as competências de gestão do regime medicamentoso e o acompanhamento na UETD em meses, nem entre estas competências e a idade. Contudo, no que se reporta à escolaridade, verificamos uma associação com as competências de gestão do regime medicamentoso, sendo esta moderada e altamente significativa, apontando para a escolaridade como fator favorável ao desenvolvimento de competências de gestão.

Atendendo à complexidade do regime verificamos que o nível médio de adesão é sobreponível em regimes mais ou menos complexos, embora o nível de médio de gestão seja ligeiramente superior, e de forma significativa, nos participantes que apresentam maior complexidade no regime. Relacionando as competências de gestão do regime medicamentoso com a complexidade do mesmo, verifica-se uma associação positiva, de fraca a moderada, com significado estatístico, validando a hipótese de regimes mais complexos serem prescritos aquando a perceção, do profissional, de maior competência para a gestão do mesmo.

Assim, tendo em conta o que foi anteriormente exposto e analisando o estilo de GRT, verifica-se que os participantes que apresentam maior complexidade do regime têm maior score de responsabilidade e menor score do estilo formalmente guiado, embora as diferenças não sejam significativas. Já face ao score de negligente esta diferença é significativa, colocando-se em hipótese que a prescrição de regimes mais complexos depende da manifestação de maior responsabilidade e capacidade para gerir o mesmo.

Relacionando estes dados com a intensidade da dor, previamente referida, verifica-se que não existe diferença no nível de dor basal entre os que têm maior ou menor complexidade do regime, embora os participantes com um regime mais complexo e que, como verificamos, gerem melhor, têm menor intensidade de dor em pico face aos restantes, sendo esta diferença de médias significativa.

Sabendo que o tempo é uma condição importante para os processos adaptativos, avaliamos o tempo de acompanhamento na UETD, não se verificando associação entre o mesmo e a intensidade da dor basal ou com a complexidade do regime medicamentoso. Não obstante, verificamos que os regimes mais complexos tendem a ser prescritos aos participantes com melhores competências de gestão e, que os indivíduos cujo tempo de acompanhamento na UETD é maior, tendem a apresentar regimes medicamentosos mais complexos e uma menor intensidade de dor em pico, o que nos remete para uma maior capacidade para gerir os medicamentos prescritos em SOS.

Sendo a doença oncológica e a dor crónica a ela associada processos não lineares, caracterizados por períodos de estabilidade alternados com períodos de agravamento, compreendemos que o regime medicamentoso prescrito seja passível de sofrer, frequentemente, alterações. Sendo a nossa amostra, uma amostra com níveis tendencialmente elevados de adesão, pela própria etiologia do problema, que não deixa ‘esquecer’ a toma dos medicamentos, podemos compreender não haver relação entre o tempo de acompanhamento da UETD e a adesão ao regime medicamentoso.

Por outro lado, sabendo que as competências de gestão implicam mestria, envolvendo um aumento do conhecimento, capacidade de tomada de decisão, reformulação positiva de crenças, nomeadamente sobre a autoeficácia, e a promoção do *empowerment*, compreendemos que este seja um aspeto que, ao longo do tempo, e face à intencionalidade e intensidade das terapêuticas de enfermagem implementadas, possa ser trabalhado, e melhorado. Assim, e apesar de não se verificar uma associação estatisticamente significativa entre as competências de gestão do regime medicamentoso e o tempo acompanhamento na UETD, sabemos que os participantes com melhores competências de gestão do regime permitem a prescrição de regimes mais complexos, refletindo-se num maior controlo da dor. Sendo também verdade que o tempo de acompanhamento na UETD está associado a uma menor intensidade da dor em pico é inevitável pensar que, de alguma forma, as terapêuticas de enfermagem implementadas desempenhem um papel importante na promoção do desenvolvimento de competências de gestão do regime medicamentoso.

5 CONCLUSÕES

Avistando-se a conclusão deste percurso, importa refletir sobre o grau de alcance dos objetivos que nortearam esta investigação, bem como sobre as limitações ao estudo, as implicações para a prática dos enfermeiros e desenvolvimentos futuros.

Antes de mais, importa lembrar que a interpretação de todos os resultados deve atender à fidelidade apresentada pelos instrumentos de medida, traduzida, neste caso, pelo *alpha* de Cronbach. Este aspeto assume especial relevo se considerarmos que estes instrumentos nunca haviam sido testados no contexto da dor oncológica crónica.

Os instrumentos utilizados demonstraram boa consistência interna com *alpha* entre 0,86 e 0,73. Apenas no instrumento *Medida de Adesão aos Tratamentos* obtivemos um valor um pouco inferior, de 0,65, que é, ainda assim, um valor aceitável, atendendo ao reduzido número de itens que compõe este instrumento. Desta forma, parece-nos que as inferências e conclusões resultantes do estudo suportado pela utilização destes instrumentos serão fidedignas, acrescentando valor à investigação.

Atendendo aos objetivos que nortearam este percurso de investigação, e lembrando que pretendíamos, inicialmente, identificar e descrever o estilo de GRT dos clientes com dor oncológica crónica, verificamos que uma parte considerável da amostra se enquadra no estilo responsável (20%), ou predominantemente responsável (60%). Não obstante, após dicotomizar cada um dos estilos de GRT em dois grupos, pudemos perceber diferenças entre estes e proceder à caracterização dos mesmos.

No que se refere à descrição da relação do estilo de gestão do regime terapêutico com as competências de gestão do regime medicamentoso, conseguimos perceber, também, diferenças em cada um dos estilos, verificando-se associações positivas estatisticamente significativas entre as competências de gestão do regime medicamentoso e o estilo responsável, e associações negativas com os estilos formalmente guiado e negligente.

Já ao procurarmos dar resposta ao objetivo que previa avaliar a adesão dos clientes com dor oncológica crónica ao regime medicamentoso prescrito verificamos, de forma geral, bons valores de adesão. Confirma-se, contudo, uma associação negativa, estatisticamente significativa, entre a adesão e o estilo negligente.

Verificamos assim, com este estudo, que os indivíduos mais responsáveis tendem a apresentar uma maior capacidade de tomada de decisão, autodeterminação, autoeficácia,

uma melhor atitude face à doença, e melhor capacidade de interação com os profissionais de saúde, caracterizando-se por um locus de controlo interno e maior flexibilidade. São indivíduos com maior escolaridade e tendem a ser um pouco mais novos (face aos menos responsáveis). Os indivíduos mais responsáveis apresentam maiores níveis de adesão ao regime medicamentoso e tendem a apresentar melhores competências de gestão, pelo que lhes são prescritos regimes medicamentosos mais complexos.

Os indivíduos mais formalmente guiados apresentam um baixo locus de controlo interno, menor capacidade de tomada de decisão, pior atitude face à doença, menor perceção de autoeficácia, e pior interação com profissionais, apresentando menos flexibilidade. Os indivíduos menos escolarizados tendem a ser mais formalmente guiados, sendo também tendencialmente mais velhos. Tendem a apresentar níveis ligeiramente inferiores de adesão ao regime medicamentoso (face aos indivíduos menos formalmente guiados) e apresentam menos competências de gestão. Nesta perspetiva são mais vulneráveis as pessoas mais velhas e menos escolarizadas, necessitando, por isso, de maior suporte profissional e de um acompanhamento sistemático.

Os indivíduos mais independentes têm maior locus de controlo interno, maior capacidade de tomada de decisão, autodeterminação, maior perceção de autoeficácia e melhor interação com profissionais e uma melhor atitude face à doença. Contudo, apresentam uma pior atitude face ao regime terapêutico. Na nossa amostra verificam-se níveis sobreponíveis de flexibilidade em relação aos indivíduos mais ou menos independentes, o que se pode justificar como já referido, pelo contexto da dor crónica, enquanto sequela ou consequência de uma doença oncológica, em que a exposição a ‘tentativas’ é subjetiva. Verifica-se, contudo, uma tendência para uma menor escolaridade em indivíduos mais independentes, sendo estes, também, tendencialmente mais novos. Os indivíduos mais independentes apresentam melhores níveis de adesão ao regime medicamentoso, embora as competências de gestão sejam sobreponíveis em indivíduos mais ou menos independentes.

Já os indivíduos mais negligentes apresentam menor locus de controlo interno, pior capacidade de tomada de decisão, menor autodeterminação e perceção de autoeficácia, pior atitude face à doença e menor flexibilidade. Os indivíduos mais escolarizados tendem a ser menos negligentes, sendo que os mais negligentes são, tendencialmente, mais velhos. Os mais negligentes tendem a apresentar níveis ligeiramente inferiores de adesão ao regime medicamentoso (face aos indivíduos menos negligentes) e a apresentar piores competências de gestão, pelo que lhes são prescritos regimes medicamentosos mais simples. Mais uma vez identificamos as pessoas mais velhas e menos escolarizadas como mais vulneráveis. Esta vulnerabilidade percebida pelos profissionais terá como consequência a prescrição de um regime menos complexo e, consequentemente menor controlo da dor.

Atendendo a que nos foi possível relacionar os estilos de GRT, a adesão ao regime medicamentoso e as competências de gestão do regime medicamentoso com outras variáveis, cremos ter cumprido os objetivos a que nos propusemos inicialmente.

Não obstante, importa mencionar alguns condicionalismos presentes aquando a recolha de dados, nomeadamente no que se refere às limitações associadas à aplicação de medidas de avaliação, como sejam a desejabilidade social, a resposta aleatória, a falsificação ou o estilo de resposta. Além disso, a recolha de dados foi efetuada pela investigadora principal, uma pessoa externa ao contexto da UETD, o que inviabiliza a aplicação da terceira parte do instrumento de *Caracterização do Estilo de Gestão do Regime Terapêutico* (“Caraterização do estilo de gestão do regime terapêutico na perceção do enfermeiro”).

Importa ainda referir que, aquando a recolha de dados, houve a necessidade de reformular as questões e redirecionar o participante para o contexto da dor crónica uma vez que se verificou, em muitos casos, dificuldade dos participantes se circunscreverem a este contexto, reportando-se a todo o regime terapêutico (referindo-se também ao tratamento da doença) e não apenas ao regime medicamentoso associado à dor oncológica. Isto reforça a ideia da dor enquanto evento crítico da transição saúde/doença e não como um evento dissociado da mesma.

Com base nos resultados obtidos, verificamos que o estilo de GRT exerce influência no sucesso da aquisição de competências de gestão do regime medicamentoso, sendo esta uma área *core* do cuidado ao cliente com dor oncológica crónica. Sabemos que face a uma mesma situação ou necessidade, as pessoas irão apresentar diferentes respostas ou comportamentos de autocuidado. Desta forma, conhecer o estilo de GRT dos clientes ajuda-nos a perceber o potencial ou predisposição dos mesmos para o desenvolvimento de novos comportamentos de autocuidado, antecipando dificuldades e prevendo o sentido da transição do cliente. Isto permite a implementação de terapêuticas de enfermagem mais individualizadas e direcionadas às características dos clientes, possibilitando o ajuste da intencionalidade e intensidade do acompanhamento às suas reais necessidades, o que irá influenciar positiva e significativamente os comportamentos de autocuidado. Os enfermeiros assumir-se-ão, desta forma, como uma ajuda profissional avançada na implementação de terapêuticas promotoras de uma transição saudável.

Posto isto julgamos ter conseguido, com este estudo, dar um contributo para um melhor conhecimento do processo de transição saúde/doença vivenciado pelas pessoas com dor oncológica crónica, nomeadamente face a características pessoais que interferem com a capacidade para gerir o regime medicamentoso para a dor. Sabendo-se da importância do papel do enfermeiro na capacitação da pessoa para a gestão do regime medicamentoso, especialmente quando este é mais complexo, consideramos estes resultados como

relevantes para uma prática de enfermagem mais adequada ao perfil dos clientes com dor crónica oncológica.

Lembramos, como referido, que em Portugal apenas 22% dos doentes com dor crónica são seguidos por um especialista e somente 1% são seguidos em unidades de dor crónica (Castro-Lopes et al., 2010). Tendo realizado a recolha de dados numa unidade de dor, reconhecemos ter tido acesso a uma população ‘privilegiada’, levantando-se a hipótese de, noutros contextos, os doentes com dor crónica apresentarem valores de adesão e competências de gestão do regime medicamentoso diferentes daqueles que compuseram esta amostra. Desta forma, parece-nos pertinente que a investigação sobre os estilos de GRT dos clientes com dor crónica continue, quer no âmbito da oncologia, quer fora deste. Além disso, percebendo-se que a dor oncológica crónica aumenta a vulnerabilidade da pessoa com cancro, influenciando o seu processo de transição saúde/doença, parece-nos pertinente que outras sequelas da doença / tratamentos, sejam igualmente estudadas, de forma a alargar o conhecimento sobre estes processos (como é o caso dos portadores de doença do enxerto contra hospedeiro, por exemplo).

Posto isto, apesar das dificuldades sentidas ao longo deste percurso, consideramos ter atingido o propósito a que nos propusemos inicialmente. O desenvolvimento deste percurso constituiu um desafio que no final se mostrou muito gratificante pelo empenho que em si foi depositado, reforçando, para nós, a importância da relação entre a investigação, o conhecimento e a prática. Os percursos de investigação em enfermagem são complexos, devendo ser encarados como uma oportunidade de desenvolvimento da disciplina. É nesta ótica que os enfermeiros se assumem como uma força de mudança, de forma a construir, passo a passo, uma enfermagem mais significativa para as pessoas.

6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AFONSO, R. Reconciliação de terapêutica. *Revista Clínica do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca*, 2015, vol. 3, pp 35-36.

AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY. Returning to Work After Cancer. *Cancer.net*. [Em linha] 2016 [consult. 21 Jan. 2019] Disponível em: <https://www.cancer.net/blog/2016-08/returning-work-after-cancer#>.

BACKMAN, K. e HENTINEN, M. Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*. 1999, vol. 30, pp. 564-572.

BASTOS, F. *A pessoa com doença crónica : uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico*. Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Portuguesa, 2012. Tese de Doutoramento.

BASTOS, F., BRITO, A. e PEREIRA, F. Validity and Reliability of Self-Management Style Instrument. *Virginia Henderson International Nursing e-Repository*. [Em linha] 2017 [consult. 10 Fev. 2018] Disponível em: <http://hdl.handle.net/10755/622347>

BASTOS, F., BRITO, A. e PEREIRA, F. Self-management in chronic illness: from theory to the practice. *Virginia Henderson: Global Nursing e-Repository*. [Em linha] 2014 [consult. 10 Fev. 2018] Disponível em: <http://hdl.handle.net/10755/335655>

BENNETT, I., et al. Prevalence and aetiology of neuropathic pain in cancer patients: A systematic review. *PAIN*. 2012, vol. 153, pp. 359-365.

BRITO, A. *Reconciliação e revisão da medicação na unidade de hospitalização domiciliária*. Instituto Superior de Ciências da Saúde Egas Moniz, 2017. Dissertação de mestrado

BRITO, A. *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado - Uma teoria explicativa*. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, 2012. Tese de Doutoramento.

BROEKMANS, S. Medication adherence in patients with chronic non-malignant pain: Is there a problem? *European Journal of Pain*. 2009, vol. 13, pp. 115-123.

BUGALHO, A. e CARNEIRO, A. *Intervenções para aumentar a adesão terapêutica em patologias crónicas*. Lisboa: CEMBE - Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência, 2004. ISSN 1074-308.

CANAVAL, G., et al. La teoría de las transiciones y la salud de la mujer en el embarazo y en el posparto. *Revista Aquichan*. 2007, vol. 7, pp. 8-24.

CARVALHO, T. *Colecção “Conhecer Para Vencer” - Vol. 1. Aprender Sobre o Cancro*. [Em linha] Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2007 [consult. 15 Dez. 2018] Disponível em: https://www.sponcologia.pt/fotos/editor2/publicacoes/vol._1_aprender_sobre_o_cancro.pdf

CASTRO-LOPES, José, et al. *Pain Proposal - A Dor Crónica em Portugal*. 2010.

CHICK, N. e MELEIS, A. - Transitions: A Nursing Concern. In Chinn, P. - *Nursing Research Methodology - Issues and implementation*. New York: Aspen Publication, 1986, pp. 237-257.

DELGADO, A. e LIMA, M. Contributo para a validação concorrente de uma medida de adesão aos tratamentos. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2001, vol. 2, pp. 81-100.

DENYES, M., OREM, D. e BEKEL, G. Self-Care: A Foundational Science. *Nursing Science Quarterly*. 2001, vol. 14, nº 1, pp. 48-54.

DIAS, A., et al. Adesão ao regime terapêutico na doença crónica: revisão da literatura. *Millenium*. 2011, vol. 40, pp. 201-219.

DIAS, N. *Variáveis Psicossociais Associadas à Adesão à Terapêutica Farmacológica em Doentes Crónicos: Conhecimento, Crenças e Satisfação com a Informação sobre Medicamentos*. Universidade Católica Portuguesa. Centro Regional de Braga, 2014. Dissertação de Mestrado.

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE. *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas 2017*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2017.

EVERDINGEN, M., et al. Update on Prevalence of Pain in Patients with Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2016, vol. 51, pp. 1070-1090.

FERRAZ-GONÇALVES, J. *Controlo de Sintomas no Cancro Avançado*. 2ª Edição. Lisboa: Coisas de Ler. 2011. ISBN: 9789898218506

FORTIN, M. *Processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência. 2003. ISBN: 978-972-8383-10-7.

GERHARDT, T. e SILVEIRA, D. *Métodos de pesquisa*. Porto Alegre: Editora da UFRGS. 2009. ISBN 978-85-386-0071-8.

HILL, M. e HILL, A. *Investigação por Questionário*. 2ª edição. Lisboa: Edições Sílabo. 2005. ISBN 972-618-273-5.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. *Classificação Portuguesa das Profissões 2010*. Lisboa, 2011. ISBN: 978-989-25-0010-2.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. *Inquérito Nacional de Saúde 2014*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P., 2016. ISBN: 978-989-25-0356-1.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES. 2017. International Classification for Nursing Practice (ICNP®) - browser versão 2017. [Em linha] 2017. Disponível em: <http://www.icn.ch/ICNP-Browser-NEW.html>.

JACOBSEN, R., et al. Patient-related barriers to cancer pain management: a systematic exploratory review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2009, vol. 23, pp. 190-208.

LEI Nº 156/2015. 2015. Diário da República. 16 de setembro de 2015. Vols. 1.ª série — N.º 181, pp. 8059-8082.

MARTINS, A., MARTINS, J. e SANTOS, S. Adesão ao regime medicamentoso antes e após intervenção de sensibilização terapêutica. *Revista de Enfermagem Referência*. nº 14, 2017, pp. 9-16.

MEGHANI, S. e KNAFL, G. Patterns of analgesic adherence predict health care utilization among outpatients with cancer pain. *Patient Preference and Adherence*. 2016, vol. 10, pp. 81-98.

MEIRELES, M. *O instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico: contributo para a validação*. Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2014. Dissertação de Mestrado.

MELEIS, A. *Theoretical nursing: development and progress*. 4ª ed. Philadelphia: Lippincott William & Wilkins, 2007. ISBN 0-7817-3673-0.

MELEIS, A., et al. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in nursing science*. Setembro de 2000, vol. 23(1), pp. 12-28.

MELEIS, A., et al. - Transitions Theory. In Meleis, A. - *Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company, 2010, pp. 52 - 84.

MIASKOWSKI, C., et al. Lack of Adherence With the Analgesic Regimen: A Significant Barrier to Effective Cancer Pain Management. *Journal of Clinical Oncology*. 2001, vol. 19, pp. 4275-4279.

MOORHEAD, Sue, et al. 2010. *NOC - Classificação de Resultados de Enfermagem*. Elsevier Editora, 2010. ISBN: 9788535234435.

MOTA, L. *A pessoa submetida a transplante hepático: um modelo de acompanhamento de enfermagem*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2017. Tese de doutoramento.

MOTA, L., CRUZ, M. e COSTA, C. Gestão do regime terapêutico - construção de fluxograma de apoio à tomada de decisão: estudo qualitativo . *Revista de Enfermagem Referência*. 2016, nº 11, pp. 71-79.

MOTA, L. *O perfil de autocuidado dos clientes: exploração da sua influência no sucesso após transplante hepático*. Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011. Dissertação de Mestrado.

MOTA, L., BASTOS, F. e BRITO, A. A pessoa submetida a transplante de fígado: caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico. *Revista de Enfermagem Referência*. 2017, nº 13, pp. 19 - 30.

OLDENMENDER, W., et al. Adherence to Analgesics in Oncology Outpatients: Focus on Taking Analgesics on Time. *Pain Practice*. 2016.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem - Enquadramento conceptual e enunciados descritivos*. Lisboa, 2012.

OREM, D. *Normas Práticas en Enfermería*. Madrid: Ediciones Pirámide. 1983. ISBN 84-368-0224-1.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Adherence to Long-Term Therapies. Evidence for Action*. Geneva: World Health Organization. 2003. ISBN: 9241545992.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Global status report on noncommunicable diseases 2014*. 2014a. ISBN: 978 92 4 156485 4.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. NCD Country Profiles: Portugal. [Em linha] 2014b [consult. 5 Maio 2018] Disponível em: http://www.who.int/nmh/countries/prt_en.pdf?ua=1.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Noncommunicable diseases. [Em linha] 2018 [consult. 5 Maio 2018] Disponível em: http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/.

PAIS-RIBEIRO, J. *Investigação e avaliação em Psicologia e Saúde*. 2ª Edição. Lisboa: Placebo Editora. 2010. ISBN: 978-989-8463-01-2.

PINTO, C. *Jovens e adultos sobreviventes de cancro: variáveis psicossociais associadas à optimização da saúde e qualidade de vida após o cancro*. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, 2007. Dissertação de Doutoramento.

POCINHO, M. *Manual de estatística. Volume I: Teoria e exercícios passo a passo*. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga, 2009.

QUEIRÓS, P., VIDINHA, T. e FILHO, A. Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*. 2014, Série IV - n.º 3, pp. 157-164.

RAPOSO, C., et al. Survey do Workgroup Dor da AEOP: Conhecimentos e Atitudes dos Enfermeiros Perante a Dor. *Onco.News*. 2016, nº 31, pp. 8-12.

RIBEIRO, A. *A pessoa com dor crónica - Um modelo de acompanhamento de enfermagem*. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, 2013. Tese de Doutoramento.

RIPAMONTI, C., et al. (on behalf of the ESMO Guidelines Working Group) Management of cancer pain: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*. 2012. vol. 23, , pp. vii139-vii154.

RORENO. *Registo Oncológico Regional do Norte 2011*. Porto: Instituto Português de Oncologia do Porto, 2017.

SANTOS, C. *Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico e família*. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, 2003. Tese de Doutoramento.

SARAIVA, O. *Crenças nos medicamentos e adesão à terapêutica farmacológica na cardiopatia isquémica*. Escola Superior de Saúde de Viseu do Instituto Politécnico de Viseu, 2011. Dissertação de mestrado.

SCARPARO, A., et al. Reflexões sobre o uso da técnica Delphi em pesquisas na Enfermagem. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste* [Em linha] 2012, vol. 13, 1, pp. 242-251. [consult. 07 Abril 2018]. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3803/3000>

SILVA, A. Enfermagem Avançada: um Sentido para o Desenvolvimento da Profissão e da Disciplina. *Servir*. 2007, vol. 55, pp. 11-20.

TORRESAN, M., et al. Adherence to treatment in patient with severe cancer pain: A qualitative enquiry through illness narratives. *European Journal of Oncology Nursing*. 2015, vol. 19, pp. 397-404.

TREEDE, R., et al. A classification of chronic pain for ICD-11. *PAIN*. 2015, vol. 156, pp. 1003-1007

TZENG, J., CHANG, C. e CHANG, H. Assessing Analgesic Regimen Adherence with the Morisky Medication Adherence Measure for Taiwanese Patients with Cancer Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2008, vol. 36, pp. 157-166.

VÄHÄMÄKI, V. *Medication adherence and drug interactions in cancer pain management*. University of Eastern Finland, Faculty of Health Sciences School of Pharmacy, 2015. Master of Science in Pharmacy.

VALEBERG, B., et al. Prevalence Rates for and Predictors of Self-reported Adherence of Oncology Outpatients With Analgesic Medications. *The Clinical Journal of Pain*. 2008, vol. 24, pp. 627-636.

VAZ-SERRA, A. *O Stress na Vida de Todos os Dias*. Coimbra: Grafica de Coimbra Lda, 2007. ISBN 978-972-95003-2-9.

VIDEIRA, J. *O papel do farmacêutico na reconciliação terapêutica após alta hospitalar*. Instituto Superior de Ciências da Saúde Egas Moniz, 2017. Dissertação de mestrado.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION. Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects [Em linha] Seoul, Korea, 2008 [consult. 11 Dez. 2017] Disponível em: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

YOON, S. e OH, J. Neuropathic cancer pain: prevalence, pathophysiology, and management. *The Korean Journal of Internal Medicine*. Novembro de 2018, vol. 33, pp. 1058-1069.

ANEXOS

ANEXO 1

Formulário de recolha de dados



32448



Formulário de Recolha de Dados

Formulário Nr.

A) Dados Demográficos

1. Local de residência

- ☐ Área Urbana (Vila, Cidade)
☐ Área Rural (Aldeia)

2. Sexo:

- ☐ Masculino
☐ Feminino

3. Data de Nascimento: / (mês/ano)

4. Estado Civil:

- ☐ Casado(a) / União de facto
☐ Solteiro(a)
☐ Viúvo(a)
☐ Divorçado(a)

5. Formação: (anos de escolaridade com aproveitamento)

6. Situação Laboral:

- ☐ Estudante
☐ Trabalhador Ativo
☐ Desempregado
☐ Reformado

7. Profissão:

8. Residência

- ☐ Casa
☐ Instituição

9. Com quem vive:

- ☐ Só
☐ Com cônjuge / companheiro(a)
☐ Com cônjuge / companheiro(a) e filhos
☐ Com filhos
☐ Com outros familiares
☐ Com amigos

10. Caso necessite de apoio, a quem recorre (pode assinalar mais do que uma opção)

- ☐ Cônjuge / companheiro(a)
☐ Filhos
☐ Outros familiares Quem?
☐ Amigos
☐ Vizinho
☐ Instituição de Apoio
☐ Ninguém por opção
☐ Ninguém por não ler a quem recorrer

B) História da Dor

1. Diagnóstico

[illegible]

2.Tratamentos efetuados (data) (pode assinalar mais do que uma opção)

- | | | | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|--|-----------|
| <input type="checkbox"/> Cirurgia | | | | / | | | (mês/ano) |
| <input type="checkbox"/> Quimioterapia | | | | / | | | (mês/ano) |
| <input type="checkbox"/> Radioterapia | | | | / | | | (mês/ano) |
| <input type="checkbox"/> Braquiterapia | | | | / | | | (mês/ano) |
| <input type="checkbox"/> Hormonioterapia | | | | / | | | (mês/ano) |
| <input type="checkbox"/> Outro | | | | / | | | (mês/ano) |

3. Início da dor

____/____/____ (mês/ano)

4. Primeira observação na UETD (Data)

____/____/____ (mês/ano)

5. Intensidade da dor basal

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

6. Intensidade da dor em pico

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

7. Tipos de dor (pode assinalar mais do que uma opção)

- ☐ Nociceptiva Somática ☐ Nociceptiva Visceral ☐ Neuropática ☐ Mista

8. Regime Terapêutico Implementado

8.1) Terapêutica prescrita (pode assinalar mais do que uma opção)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Analgésico não opióide via oral | <input type="checkbox"/> Antiepileptico |
| <input type="checkbox"/> Analgésico opióide fraco via oral | <input type="checkbox"/> Antidepressivo |
| <input type="checkbox"/> Analgésico opióide forte via oral | <input type="checkbox"/> Relaxante muscular |
| <input type="checkbox"/> Analgésico transdérmico | <input type="checkbox"/> Antiemético |
| <input type="checkbox"/> Corticoide | <input type="checkbox"/> Laxante |

8.2) Terapêutica em SOS

- ☐ Analgésico não opióide via oral

8.3) Número de tomas por día

- ☐ Terapêutica por via oral numa única toma/dia
- ☐ Terapêutica por via oral em duas a três tomas/dia
- ☐ Terapêutica por via oral em quatro ou mais tomas/dia

8.4) Número de fármacos por día

- ☐ Até 2 fármacos por via oral / dia ☐ De 3 a 5 fármacos por via oral / dia ☐ Mais do que 5 fármacos por via oral / dia

9. Além do regime medicamentoso para a dor, tem outros regimes

- ☐ Sim ☐ Não

C) Caracterização do Estilo de Gestão do Regime
C.1) Questionário dos traços Identitários e das atitudes face à doença e ao regime terapêutico

As afirmações que se seguem indicam diferentes formas de viver com a doença. Pedimos-lhe que nos diga em que medida, no seu caso pessoal, concorda ou discorda com essas afirmações.

A escala varia entre 0 e 4 de discordo totalmente a concordo totalmente, conforme exemplo:

Discordo Totalmente	Discordo Parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente
0	1	2	3	4

	0	1	2	3	4
1. Acredita que são os profissionais de saúde (médico, enfermeiro) quem tem a maior responsabilidade sobre a sua saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Prefere que seja uma pessoa da sua confiança (familiar ou amigo) a ser responsável pelo seu tratamento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Participa nas decisões sobre a sua saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Prefere que sejam os profissionais de saúde (médico, enfermeiro) a decidir sobre as questões relativas à saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Quer conhecer as opções de tratamento disponíveis para a sua dor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Define resultados em relação à sua saúde (nível de dor basal)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Planeia com antecedência as ações sobre a sua saúde (registro de autovigilância da dor, consultas da dor – o que quer referir ou perguntar, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Procura informação sobre a sua condição de saúde e dor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Analisa as diferentes possibilidades antes de tomar uma decisão sobre a sua saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Tem dificuldade em tomar decisões sobre a dor e o seu controlo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Segue o tratamento porque acredita que é o melhor para si	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Acha que o seu problema de saúde é mais grave do que o que lhe dizem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Insiste até conseguir fazer o que lhe foi recomendado mesmo quando uma parte do tratamento é desagradável ou difícil de fazer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Segue o tratamento porque considera que os outros ficariam aborrecidos consigo se não o fizesse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Considera que tudo na sua vida é a dor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Considera que a sua dor é uma coisa com a qual tem que viver	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Tem que ser ajudada porque é uma pessoa doente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Reconhece que tem um problema de saúde e que precisa de o tratar e controlar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Sente medo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Tem fé que vai correr tudo bem (numa entidade superior, externa a si, tal como Deus, Santos, ou o Cosmos)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Gosta de viver mesmo doente e com dor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Segue o tratamento porque os outros esperam que o faça	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Tem objetivos para a vida e o futuro (para além do controlo da doença e da dor)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Pensa com frequência "quando a minha vida acabar, acabou"	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Acredita que vai correr tudo bem mesmo quando não sabe o que vai acontecer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Sente-se satisfeito consigo próprio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Quando os profissionais de saúde lhe recomendam fazer alguma coisa quer saber porque é que aquilo é importante	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Sente que já vale pouco	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. Acha que é capaz de fazer o que lhe foi proposto fazer (regime medicamentoso)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	0	1	2	3	4
30. O que lhe está a ser proposto fazer é complicado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
31. O que lhe foi recomendado exige muito esforço	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
32. Acha que não vale a pena insistir quando não gosta de uma coisa, porque não a vai fazer, mesmo que seja importante para a sua saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
33. Acredita que o controlo do seu problema de saúde depende muito daquilo que fizer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
34. Sente que, se precisar, tem ajuda da família e/ou amigos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
35. Sente que as alterações que lhe foram propostas para controlar a dor são necessárias (dieta, exercício físico, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
36. Os medicamentos que lhe recetaram são necessários para melhorar ou controlar a sua dor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
37. As mudanças na sua alimentação e atividade física que lhe aconselharam são necessários para controlar a sua saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
38. Está disposto a fazer as mudanças que lhe foram propostas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
39. Reconhece que precisa de mudar para melhorar ou controlar a sua dor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
40. O seu problema de saúde não é tão grave quanto lhe dizem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
41. Quando precisa de alguma coisa fala facilmente com os seus médicos e/ou enfermeiros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
42. Tem dificuldade quando está numa consulta em explicar as suas dúvidas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
43. Quando fica com dúvidas sobre o que os profissionais de saúde lhe disseram, espera para depois perguntar a algum familiar, amigo ou ao farmacêutico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
44. Quando os seus profissionais de saúde (médico ou enfermeiro) lhe mandam fazer alguma coisa faz sem questionar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
45. Quando os profissionais de saúde lhe recomendam fazer alguma coisa ouve, mas depois quem decide se faz ou não é o senhor (a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

C.2) Perceção de comportamento face ao regime terapêutico (autorrelato)

As afirmações que se seguem indicam diferentes comportamentos relacionados com a forma como

trata da sua doença. Pedimos-lhe que nos diga com que frequência realiza cada atividade.

A escala varia entre 0 e 4 de nunca a sempre, conforme exemplo:

Nunca 0	Raramente 1	Às vezes 2	Quase Sempre 3	Sempre 4
------------	----------------	---------------	-------------------	-------------

	0	1	2	3	4
1. Consulta profissionais de saúde, assim que sente que não é capaz de resolver o problema ou situação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Quando lhe apetece comer ou fazer alguma coisa, que sabe que agrava a dor, fá-lo de qualquer maneira	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Não quer saber o resultado dos seus exames	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Quando está desesperado(a) toma mais medicamentos do que devia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Tem dor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Falta às consultas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Faz análises e outros exames quando lhe são recomendados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Não mudou nada na sua vida por ter dor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Faz monitorizações (intensidade da dor, tomas de SOS, efeitos adversos) que lhe recomendam	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Faz registos da evolução/monitorização para os profissionais de saúde saberem como está o controlo da dor (diários de dor)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Os profissionais de saúde são os únicos que têm que saber dos resultados dos exames que faz	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Dos resultados dos seus exames só quer saber se está tudo bem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Procura os profissionais de saúde ao mínimo problema de saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

D) Competências de Gestão do Regime Medicamentoso

Nenhum medicamento 1	Parte dos medicamentos 2	Todos os medicamentos 3
-------------------------	-----------------------------	----------------------------

	1	2	3
1. Acede à medicação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Armazena a medicação de acordo com recomendações	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Identifica corretamente os medicamentos a tomar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Descreve a função dos medicamentos prescritos (efeito terapêutico)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Refere a dose dos medicamentos a tomar (de acordo com a prescrição)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Refere a hora a que toma os medicamentos (de acordo com a prescrição)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Organiza a medicação de acordo com o horário	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Administra corretamente os medicamentos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Refere quais os medicamentos que deve realizar em horário fixo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Refere quais os medicamentos a realizar em SOS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Descreve critérios para a realização de medicação em SOS (tomada de decisão)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Reconhece os efeitos adversos dos medicamentos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Descreve atividades de autovigilância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Ajusta a medicação em função da autovigilância	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

E) Medida de Adesão aos Tratamentos

Sempre 1	Quase Sempre 2	Com frequência 3	Por vezes 4	Raramente 5	Nunca 6
-------------	-------------------	---------------------	----------------	----------------	------------

	1	2	3	4	5	6
1. Alguma vez se esqueceu de tomar medicamentos para a sua dor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Alguma vez foi descuidado com as horas da toma dos medicamentos para a sua dor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Alguma vez deixou de tomar os medicamentos para a sua dor por se ter sentido melhor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Alguma vez deixou de tomar os medicamentos para a sua dor, por sua iniciativa, após se ter sentido pior?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Alguma vez tomou mais um ou vários comprimidos para a sua dor, por sua iniciativa, após se ter sentido pior?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Alguma vez interrompeu a terapêutica para a sua dor por ter deixado acabar os medicamentos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Alguma vez deixou de tomar os medicamentos para a sua dor por alguma outra razão que não seja indicação do médico?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

ANEXO 2

Instruções de preenchimento do instrumento de caracterização do estilo gestão do regime terapêutico

Instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico

Composto por dois instrumentos de autorrelato, aplicados por entrevista e, podendo ser utilizado conjuntamente com a “caraterização do estilo de GRT na percepção do enfermeiro”.

O primeiro “Questionário dos traços identitários e das atitudes face à doença e ao regime terapêutico” utiliza uma escala de concordância semântica que varia entre 0 e 4 (discordo totalmente - concordo totalmente).

O segundo “Percepção de comportamento face ao regime terapêutico” utiliza uma escala de frequência face a um determinado comportamento, variando entre 0 e 4 (nunca-sempre).

O terceiro “Caraterização do estilo de GRT na percepção do enfermeiro” corresponde a dados que o enfermeiro utiliza no seu juízo de diagnóstico face a gestão do regime terapêutico. Este questionário só pode ser preenchido totalmente quando o enfermeiro conhece bem o utente.

Utiliza uma escala de frequência face a um determinado comportamento, variando entre 0 e 4 (nunca-sempre).

Instruções de preenchimento:

1. O instrumento deve ser considerado como uma estruturação de entrevista, pelo que é possível que o entrevistador possa inferir a resposta a partir do que o entrevistado refere. Contudo, aconselha-se a validação da resposta por parte do entrevistado.

2. O instrumento é aplicado por entrevista, devendo ser facilitada a compreensão da questão com exemplos correspondentes à situação de gestão da doença ou do regime terapêutico, especificando o que se aplica ao caso daquela pessoa em concreto.

Exemplo:

6. Define os resultados em relação à sua saúde (peso, glicemia, TA, etc)

Outros exemplos: crises asmáticas (gravidade, frequência); crises convulsivas; severidade de sintomas; intolerância à atividade; dispneia.

3. Uma não resposta pode englobar três situações:

- a. Não se aplica à situação concreta
- b. Não sabe ou não responde
- c. Não foi perguntado por esquecimento

4. Quando a pessoa considera que um item não se aplica ao seu caso, porque não considera uma ou várias componentes do regime terapêutico, deve ser anotada essa observação no final do questionário.

ANEXO 3

Competências de gestão do regime medicamentoso: instruções de preenchimento

Competências de Gestão do Regime Medicamentoso

Instruções de preenchimento

Este instrumento visa facilitar a avaliação das competências de gestão do regime medicamentoso dos clientes com dor oncológica crónica.

O instrumento deve ser considerado como uma guia de entrevista pouco estruturada, sendo que as questões não necessitam ser colocadas por ordem. Ao longo da discussão, é possível que o entrevistador possa inferir a resposta a partir daquilo que o cliente refere.

Assim, atendendo aos dados recolhidos, o enfermeiro utiliza o seu juízo de diagnóstico face à gestão do regime terapêutico.

Este formulário utiliza uma escala em que, para cada uma das atividades, deve considerar-se se são aplicadas a nenhum medicamento (1), parte dos medicamentos (2), ou todos os medicamentos (3), como exemplificado de seguida.

Nenhum medicamento 1		Parte dos medicamentos 2		Todos os medicamentos 3		
				1	2	3
1. Acede à medicação						

Atividades relevantes para avaliar as “Competências de Gestão do Regime Medicamentoso”

1. Aceite à medicação

Questionar se a pessoa consegue, atempadamente, obter as receitas necessárias e adquirir os respetivos medicamentos.

Assinalar a opção '*parte dos medicamentos*', se a pessoa referir que, ocasionalmente, não consegue aceder a alguma da medicação.

2. Armazena a medicação de acordo com recomendações

Questionar onde a pessoa guarda a sua medicação e verificar se esta procura armazená-la num local apropriado, protegida do calor, luz e humidade, ou, se recomendado, no frigorífico.

3. Identifica corretamente os medicamentos a tomar

Questionar à pessoa que medicamentos toma. Comparar as respostas com os medicamentos prescritos.

Caso a pessoa não consiga memorizar o nome dos fármacos, validar se tem consigo uma listagem dos mesmos, incluindo nome, dose e horário.

4. Descreve a função dos medicamentos prescritos (efeito terapêutico)

Questionar à pessoa a função de cada um dos medicamentos.

Validar a resposta caso a pessoa, independentemente do grupo farmacológico, consiga identificar o efeito terapêutico esperado do fármaco (por exemplo: identificar como “medicamento para a dor dos nervos”, um antiepilético ou antidepressivo).

5. Refere a dose dos medicamentos a tomar (de acordo com a prescrição)

Questionar à pessoa a dose de cada um dos seus medicamentos.

Caso a pessoa não consiga memorizar o nome dos fármacos, validar se tem consigo uma listagem dos mesmos, incluindo nome, dose e horário.

6. Refere a hora a que toma os medicamentos (de acordo com a prescrição)

Questionar à pessoa a hora a que toma cada um dos seus medicamentos.

Caso a pessoa não consiga memorizar o horário dos fármacos, validar se tem consigo uma listagem dos mesmos, incluindo nome, dose e horário e se utiliza estratégias que permitam não esquecer a toma da medicação.

7. Organiza a medicação de acordo com o horário

Questionar se organiza a medicação em função do horário (em recipientes próprios para o efeito, ou recorrendo a tabelas onde lista todos os medicamentos a realizar nos diferentes momentos do dia: jejum, pequeno-almoço, deitar, etc.).

Avaliar se a pessoa utiliza estratégias que permitam não esquecer a toma da medicação

8. Administra corretamente os medicamentos

Questionar como toma a medicação. Confirmar se necessita de partir comprimidos (ou cortar selos transdérmicos) e como o faz. No caso dos selos transdérmicos, confirmar se realiza a rotação dos locais de aplicação.

9. Refere quais os medicamentos que deve realizar em horário fixo

Questionar quais os medicamentos que a pessoa toma em horário fixo.

10. Refere quais os medicamentos a realizar em SOS

Questionar quais os medicamentos que a pessoa toma em SOS.

11. Descreve critérios para a realização de medicação em SOS (tomada de decisão)

Questionar em função de que aspetos decide realizar medicação em SOS.

Confirmar se o critério é previamente definido (por exemplo, realiza a toma em SOS quando a dor passa de ligeira a moderada ou se, por outro lado, em algumas ocasiões a pessoa deixa a dor atingir um maior grau de intensidade, por esperar para ver se esta alivia sem recurso ao SOS).

Avaliar se a pessoa realiza a toma em SOS preventivamente, antes de realizar alguma atividade que sabe que poderá agravar a dor (como uma deslocação ao hospital, por exemplo).

12. Reconhece os efeitos adversos dos medicamentos

Questionar acerca dos principais efeitos adversos da terapêutica (deverá referir os que são expectáveis - ou considerados muito frequentes - face ao regime instituído, por exemplo: obstipação com a toma de opióides, sonolência ou tonturas com a toma de antiepilépticos ou antidepressivos).

13. Descreve atividades de autovigilância

Questionar a pessoa acerca da vigilância da dor (diários da dor e número de SOS necessários por dia), do efeito terapêutico (intensidade da dor antes e após a toma de terapêutica) e efeitos adversos.

14. Ajusta a medicação em função da autovigilância

Questionar que ajustes faz, em função das vigilâncias previamente referidas.

Estes ajustes incluem quer a toma de terapêutica em SOS (analgésico, laxante ou antiemético), quer a suspensão de terapêutica laxante.

ANEXO 4

Documento: Informação ao participante

INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

O Estilo de Gestão do regime terapêutico dos Clientes Com Dor Oncológica Crónica: Influência na Gestão do Regime Medicamentoso

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está não está claro, não hesite em solicitar mais informações.

Esta investigação insere-se no âmbito de um trabalho de mestrado, pela Escola Superior de Enfermagem do Porto, sendo da responsabilidade da investigadora e não se relacionando com nenhum outro trabalho em desenvolvimento nesta instituição.

Desenvolvido no domínio da Gestão do Regime Terapêutico, este trabalho pretende contribuir para a melhoria contínua do exercício profissional dos enfermeiros.

Através da aplicação de um formulário, pretende-se identificar e descrever o modo como o cliente com dor oncológica crónica se comporta relativamente às suas necessidades de gestão do regime medicamentoso.

Assim, no dia da consulta na UETD, será solicitado o preenchimento de um formulário, onde serão colocadas algumas questões sobre dados sociodemográficos, sobre a sua dor e sobre a Gestão do Regime Terapêutico e Medicamentoso, o que durará, no máximo, 30 minutos.

Se eventualmente não for capaz de responder a alguma questão em relação ao campo B do questionário (História da Dor), poderá ser necessário validar a informação com a enfermeira responsável pela consulta de Enfermagem da UETD. Será informado no caso de ter que se proceder a essa verificação, que ocorrerá apenas mediante seu consentimento.

Esta pesquisa não interfere com a finalidade do tratamento, com o bem-estar do participante e não possui intervenção terapêutica, não implicando deslocações extra à instituição.

A sua participação no estudo é voluntária e, se decidir não tomar participar no mesmo, receberá, como habitualmente, todos os cuidados médicos e de enfermagem correspondentes com a sua situação, sem qualquer tipo de prejuízo.

A qualquer momento da participação no estudo, é possível recusar a participação ou descontinuar sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Os dados relativos à identificação dos participantes neste estudo são confidenciais, não se procedendo à recolha de nenhuma informação que possa levar identificação dos intervenientes.

Os resultados do estudo serão divulgados em meio científico, garantindo-se o anonimato.

O financiamento do estudo estará a cargo da investigadora e foi submetido a parecer favorável da comissão de Ética para a Saúde do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil, E.P.E.

Prevê-se a conclusão deste trabalho de investigação no segundo semestre de 2018, podendo a partir dessa altura solicitar a consulta dos resultados, junto da enfermeira investigadora.

Grata pela colaboração.

Com os melhores cumprimentos,

Nadine Pereira Rodrigues
nadine_p_rodrigues@hotmail.com

ANEXO 5

Declaração de consentimento informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Considerando a "Declaração de Helsínquia", da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996; Edimburgo 2000; Washington 2002; Tóquio 2004 e Seul 2008)

O Estilo de Gestão do regime terapêutico dos Clientes Com Dor Oncológica Crónica: Influência na Gestão do Regime Medicamentoso

Eu, abaixo-assinado _____,

recebi o texto de Informação ao Participante relativo ao procedimento que concordei em efetuar. Compreendi a explicação que me foi fornecida pelo investigador que assina este documento. Foi-me ainda dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória. Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de anular a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto que me seja aplicado o formulário proposto pelo investigador.

Assinatura: _____ Data: ____ / ____ / ____

Investigador Responsável: Nadine Pereira Rodrigues

Assinatura: _____ Data: ____ / ____ / ____

Anulação do Consentimento Informado

Declaro que recebi a Informação ao Participante relativo ao estudo de investigação em questão, que me foi proposto pelo investigador que assina este documento e pretendo anular o consentimento dado na data ____ / ____ / ____.

Assinatura: _____ Data: ____ / ____ / ____

Assinatura do Investigador responsável: _____ Data: ____ / ____ / ____

ANEXO 6

Parecer Comissão de Ética para a Saúde (CES)

Parecer CES IPO: 41/2018

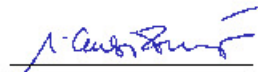
Assunto: Avaliação de pedido realização de projeto investigação intitulado **"O Estilo de Gestão do regime terapêutico dos clientes com dor oncológica crónica: influência na Gestão do Regime Medicamentoso"**

Investigadora Principal: **Nadine Pereira Rodrigues**

Data: 15 de fevereiro de 2018

PARECER

É parecer desta CES, não existir impedimento de natureza ética ao desenvolvimento do referido estudo de Investigação



Enf. José Carlos Pimentel
Vice-Presidente da CES – IPO Porto EPE

ANEXO 7

Autorização para utilização do instrumento: *Instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico*

Nadine Pereira Rodrigues

Mestrado em enfermagem Médico-Cirúrgica

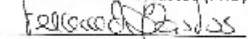
Escola Superior Enfermagem do Porto

Assunto: Autorização para utilização do instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico.

Fernanda dos Santos Bastos e Maria Alice Correia de Brito, Professoras Adjuntas na Escola Superior de Enfermagem do Porto, vêm por este meio autorizar a utilização do instrumento supracitado, pela estudante Nadine Pereira Rodrigues, enfermeira no Instituto Português de Oncologia do Porto, para o estudo que irá efetuar no âmbito do seu Mestrado denominado "Estilo de gestão do regime terapêutico dos clientes com dor oncológica crónica: influência na gestão do regime medicamentoso".

Porto, 10 outubro de 2017

Fernanda Santos Bastos (PhD)



Maria Alice Correia de Brito (PhD)



Professoras Adjuntas

Escola Superior Enfermagem do Porto

UNIESEP

UCP: Autocuidado

ANEXO 8

Autorização para utilização do instrumento: *Medida de adesão aos tratamentos*



Nadine Rodrigues

Medida de adesão aos tratamentos

3 mensagens

Nadine Rodrigues

Para: lpl@iscte.pt

4 de dezembro de 2017 às 10:45

Bom dia Dr. Maria Luísa.

O meu nome é Nadine Rodrigues e sou enfermeira no Instituto Português de Oncologia do Porto, encontrando-me, neste momento, a frequentar o 2º ano do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-cirúrgica da ESEP.

Neste âmbito, encontro-me a trabalhar no projeto de investigação de mestrado, subordinado ao tema "O Estilo de Gestão do regime terapêutico dos Clientes Com Dor Oncológica Crónica: Influência na Gestão do Regime Medicamentoso", tendo por objetivos: Identificar e descrever o Estilo de Gestão do regime terapêutico destes clientes; Avaliar a adesão dos mesmos ao regime medicamentoso prescrito; Descrever a relação do Estilo de Gestão do regime terapêutico com as competências de autogestão do Regime Medicamentoso.

Para tal, venho por este meio solicitar autorização para utilizar a escala Medida de Adesão aos Tratamentos, uma vez que esta permitirá recolher dados relevantes para a realização deste estudo.

Agradeço desde já a atenção que me queira dispensar.

Os melhores cumprimentos,

Nadine Rodrigues

Maria Luísa Lima <luisa.lima@iscte-iul.pt>

Para: Nadine Rodrigues

18 de dezembro de 2017 às 14:46

Cara Nadine,

Muito obrigada pelo seu contacto e pelo seu interesse no nosso trabalho.

Autorizo a utilização da MAT, desde que a referencie correctamente em publicações futuras desta investigação:

Delgado, A.B., & Lima, M.L. (2001). Contributo para a validação concorrente de uma medida de adesão aos tratamentos. Psicologia: Saúde e Doenças, 1, 81-100.

Com os melhores cumprimentos, desejo-lhe os melhores sucessos.

Luisa Lima

ANEXO 9

Avaliação da consistência interna do instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico

Consistência interna do instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico com 55 itens

Alpha de Cronbach	N de itens
0,864	55*

* Excluído o item Q207 ("Faz análises e outros exames quando lhe são recomendados") uma vez que este item não apresentou variância entre os participantes. Excluídos ainda os itens Q119 e Q205, conforme explanado no ponto 3.1.1 deste trabalho, e por aumentarem a consistência interna da escala.

Consistência interna do instrumento de caracterização do estilo de gestão do regime terapêutico com exclusão de itens (Q207, Q119 e Q205)

Item	Alpha de Cronbach se o item for excluído
RQ101	0,861
RQ102	0,860
RQ104	0,861
RQ110	0,859
RQ112	0,857
RQ114	0,858
RQ115	0,860
RQ117	0,862
RQ120	0,870*
RQ122	0,859
RQ124	0,858
RQ125	0,871*
RQ128	0,857
RQ130	0,858
RQ131	0,856
RQ132	0,865
RQ140	0,866
RQ142	0,855
RQ143	0,856
RQ144	0,858
RQ145	0,871*
RQ202	0,862
RQ203	0,861
RQ204	0,860
RQ206	0,864
RQ208	0,866
RQ211	0,857
RQ212	0,853
RQ213	0,865
Q103	0,862
Q105	0,859
Q106	0,859
Q107	0,858
Q108	0,861
Q109	0,857
Q111	0,865
Q113	0,867
Q116	0,866
Q118	0,862
Q121	0,858
Q123	0,858
Q126	0,859
Q127	0,859
Q129	0,859
Q133	0,860
Q134	0,864
Q135	0,862
Q136	0,863
Q137	0,865
Q138	0,863
Q139	0,870*
Q141	0,860
Q201	0,861
Q209	0,862

Q210	0,865
------	-------

* Apesar da exclusão destes itens aumentar um pouco a consistência interna do instrumento, estes concorrem para a avaliação de outras variáveis relevantes (nomeadamente no que concerne às dimensões, propriedades e scores do estilo de GRT). A exclusão destes itens, faria com que o instrumento perdesse a sua capacidade discriminatória nessas variáveis, pelo que se optou por mantê-los.

ANEXO 10

Avaliação da consistência interna do instrumento competências de gestão do regime medicamentoso

Consistência interna do instrumento Competências de Gestão do Regime Medicamentoso com 11 itens

<i>Alpha</i> de Cronbach	N de itens
0,732	11*

* Excluídos os itens D008, D009 e D010 uma vez que não apresentaram variância entre os participantes

Consistência interna do instrumento Competências de Gestão do Regime Medicamentoso com exclusão de itens

Item	<i>Alpha</i> de Cronbach se o item for excluído
D001	0,741
D002	0,753*
D003	0,680
D004	0,716
D005	0,714
D006	0,724
D007	0,742
D011	0,697
D012	0,727
D013	0,664
D014	0,662

* Apesar da exclusão deste item aumentar a consistência interna do instrumento, o mesmo não foi excluído, conforme o explanado no ponto 3.1.2 deste trabalho.

ANEXO 11

Avaliação da consistência interna do instrumento: *Medida de adesão aos tratamentos*

Consistência interna do instrumento Medida de Adesão aos Tratamentos com 7 itens

<i>Alpha</i> de Cronbach	N de itens
0,547	7

Consistência interna do instrumento Medida de Adesão aos Tratamentos com exclusão de itens

Item	<i>Alpha</i> de Cronbach se o item for excluído
E001	0,480
E002	0,648*
E003	0,507
E004	0,493
E005	0,477
E006	0,549
E007	0,312

* Item excluído da análise

ANEXO 12

Distribuição da amostra em função da patologia oncológica de base

Distribuição da amostra em função da patologia oncológica de base

Clínica da Patologia	Frequência (N)	%
Clínica de Mama	14	28%
Clínica de Pele, Tecidos Moles e Osso	9	18%
Clínica da Cabeça e Pescoço	6	12%
Clínica do Pulmão	4	8%
Clínica de Onco-Hematologia	4	8%
Clínica de Ginecologia	4	8%
Clínica de Urologia	3	6%
Clínica de Patologia Digestiva	2	4%
Clínica de Tumores Endócrinos	1	2%
Clínica do Sistema Nervoso	1	2%
Outros	1	2%
Clínica da Cabeça e Pescoço + Clínica da Mama	1	2%

ANEXO 13

Escalas de autoavaliação da intensidade da dor (Escala numérica, Escala qualitativa e Escala de faces)

Escalas de autoavaliação da intensidade da dor (Escala numérica, Escala Qualitativa e Escala de Faces)



ANEXO 14

Análise estatística da intensidade da dor em função do tipo de dor

Análise estatística da intensidade da dor em função do tipo de dor

Intensidade da dor (estatísticas de grupo) em função do tipo de dor

	Descritivos de dor	Frequência (N)	%	\bar{m} (dp)
Intensidade da dor basal	Dor nocicetiva	7	14%	2,14 (1,46)
	Dor neuropática	43	86%	3,51 (1,44)
Intensidade da dor em pico	Dor nocicetiva	7	14%	5,43 (2,07)
	Dor neuropática	43	86%	7,79 (1,17)

Teste t para amostras independentes em função do tipo de dor (dor nociceptiva vs. dor neuropática)

	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Intensidade dor basal	0,82	-2,33	48	0,024
Intensidade da dor em pico	0,11	-4,41	48	0,0001

Correlação entre o tipo de dor e a intensidade da mesma

	Tipo de dor	
	Correlação de Pearson	
Intensidade da dor basal		0,319
	Sig. (bilateral)	0,024
Intensidade da dor em pico	Correlação de Pearson	0,537
	Sig. (bilateral)	0,0001

Correlação entre a intensidade da dor basal e em pico

	Intensidade da dor em pico	
	Correlação de Pearson	
Intensidade da dor basal		0,631
	Sig. (bilateral)	0,0001

ANEXO 15

Análise estatística da intensidade da dor em função da complexidade do regime

Análise estatística da intensidade da dor em função da complexidade do regime

Intensidade da dor (estatísticas de grupo) em função da complexidade do regime

	Complexidade do regime	Frequência (N)	%	\bar{m} (dp)
Intensidade da dor basal	Regime menos complexo	26	52	3,35 (1,36)
	Regime mais completo	24	48	3,29 (1,68)
Intensidade da dor em pico	Regime menos complexo	26	52	7,88 (1,18)
	Regime mais completo	24	48	7,00 (1,77)

Teste t para amostras independentes em função da complexidade do regime medicamentoso

	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Intensidade dor basal	0,169	0,127	48	0,900
Intensidade da dor em pico	0,245	2,096	48	0,041

Correlação entre a intensidade da dor e a Complexidade do regime medicamentoso

	Complexidade do regime medicamentoso	
Intensidade da dor basal	Correlação de Pearson	-0,018
	Sig. (bilateral)	0,900
Intensidade da dor em pico	Correlação de Pearson	-0,290
	Sig. (bilateral)	0,041

ANEXO 16

Análise estatística da adesão e gestão do regime medicamentoso da dor em função da complexidade do regime

Análise estatística adesão e gestão do regime medicamentoso da dor em função da complexidade do regime

Média de adesão e gestão (estatísticas de grupo) em função da complexidade do regime

Complexidade do regime	Frequência (N)	%	\bar{m} adesão (dp)	\bar{m} gestão (dp)
Regime menos complexo	26	52,0%	5,62 (0,42)	2,77 (0,25)
Regime mais completo	24	48,0%	5,63 (0,43)	2,89 (0,12)

Teste t para amostras independentes em função da complexidade do regime medicamentoso

	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Adesão	0,686	-0,085	48	0,933
Gestão	0,001	-2,186	36	0,035

ANEXO 17

Teste de diferenças avaliando a gestão do regime medicamentoso em função da terapêutica prescrita em SOS

Teste de diferenças avaliando a gestão do regime medicamentoso em função da terapêutica prescrita SOS

	Terapêutica prescrita SOS	Frequência (N)	Posto Médio
Gestão do regime medicamentoso	Analgésico não opióide via oral	14	26,96
	Analgésico opióide fraco via oral	21	25,00
	Analgésico opióide forte via oral	15	24,83

Estatísticas de teste

	Gestão do regime medicamentoso
H de Kruskal-Wallis	0,210
gl	2
Significância Sig.	0,900

ANEXO 18

Análise estatística do tempo de Acompanhamento na UETD em meses em função da intensidade da dor e da complexidade do regime medicamentoso

Análise estatística do tempo de Acompanhamento na UETD em meses em função da intensidade da dor e da complexidade do regime medicamentoso

Correlação entre o tempo de Acompanhamento na UETD em meses e a intensidade da dor

	Acompanhamento na UETD em meses	
Intensidade da dor basal	Correlação de Pearson	0,122
	Sig. (bilateral)	0,404
Intensidade da dor em pico	Correlação de Pearson	0,297
	Sig. (bilateral)	0,039

Correlação entre o tempo de Acompanhamento na UETD em meses e a Complexidade do regime medicamentoso

	Acompanhamento na UETD em meses	
Complexidade do regime medicamentoso	Correlação de Pearson	0,068
	Sig. (bilateral)	0,642

ANEXO 19

Análise estatística das dimensões e propriedades do estilo de GRT responsável

Análise estatística das dimensões e propriedades do estilo de GRT responsável

Média nas dimensões e propriedades do estilo de GRT responsável (estatísticas de grupo)

Dimensões dos estilos de GRT	Estilos de GRT	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Locus controlo interno	Menos responsável	36	2,35 (0,64)
	Mais responsável	14	2,60 (0,54)
Tomada de decisão	Menos responsável	36	2,50 (0,60)
	Mais responsável	14	3,27 (0,50)
Autodeterminação	Menos responsável	36	3,04 (0,52)
	Mais responsável	14	3,55 (0,26)
Atitude face à doença	Menos responsável	36	2,59 (0,57)
	Mais responsável	14	2,96 (0,41)
Atitude face ao regime terapêutico	Menos responsável	36	3,13 (0,35)
	Mais responsável	14	3,28 (0,32)
Autoeficácia	Menos responsável	36	3,27 (0,99)
	Mais responsável	14	3,74 (0,53)
Interação com Profissionais	Menos responsável	36	2,73 (0,80)
	Mais responsável	14	3,25 (0,53)
Propriedades dos estilos de GRT	Estilos de GRT	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Flexibilidade	Menos responsável	36	2,94 (0,41)
	Mais responsável	14	3,31 (0,25)
Locus de controlo	Menos responsável	36	2,62 (0,54)
	Mais responsável	14	3,12 (0,39)

Teste t para amostras independentes em função do estilo de GRT responsável (variável dicotómica “mais responsável” e “menos responsável”)

Dimensões dos estilos de GRT	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Locus controlo interno	0,30	-1,290	48	0,203
Tomada de decisão	0,46	-4,243	48	0,0001
Autodeterminação	,020*	-4,564	44	0,0001
Atitude face à doença	0,09	-2,192	48	0,033
Atitude face ao regime terapêutico	0,77	-1,412	48	0,164
Autoeficácia	0,02*	-2,161	43	0,036
Interação com profissionais	0,04*	-2,702	36	0,010
Propriedades dos estilos de GRT	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Flexibilidade	0,15	-3,155	48	0,003
Locus de controlo	0,03*	-3,940	39	0,0001

* Igualdade de variâncias não assumida

ANEXO 20

Análise estatística das dimensões e propriedades do estilo de GRT formalmente guiado

Análise estatística das dimensões e propriedades do estilo de GRT formalmente guiado

Média nas dimensões e propriedades do estilo de GRT formalmente guiado (estatísticas de grupo)

Dimensões dos estilos de GRT	Estilos de GRT	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Locus controlo interno	Menos formalmente guiado	38	2,65 (0,48)
	Mais formalmente guiado	12	1,68 (0,35)
Tomada de decisão	Menos formalmente guiado	38	2,86 (0,67)
	Mais formalmente guiado	12	2,28 (0,44)
Autodeterminação	Menos formalmente guiado	38	3,21 (0,49)
	Mais formalmente guiado	12	3,05 (0,59)
Atitude face à doença	Menos formalmente guiado	38	2,83 (0,50)
	Mais formalmente guiado	12	2,26 (0,49)
Atitude face ao regime terapêutico	Menos formalmente guiado	38	3,22 (0,36)
	Mais formalmente guiado	12	3,02 (0,25)
Autoeficácia	Menos formalmente guiado	38	3,72 (0,57)
	Mais formalmente guiado	12	2,39 (1,06)
Interação com profissionais	Menos formalmente guiado	38	3,11 (0,62)
	Mais formalmente guiado	12	2,13 (0,75)
Propriedades dos estilos de GRT	Estilos de GRT	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Flexibilidade	Menos formalmente guiado	38	3,14 (0,36)
	Mais formalmente guiado	12	2,72 (0,38)
Locus de controlo	Menos formalmente guiado	38	2,96 (0,41)
	Mais formalmente guiado	12	2,12 (0,43)

Teste t para amostras independentes em função do estilo de GRT formalmente guiado (variável dicotómica “mais formalmente guiado” e “menos formalmente guiado”)

Dimensões dos estilos de GRT	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Locus controlo interno	0,13	6,422	48	0,0001
Tomada de decisão	0,15	2,782	48	0,008
Autodeterminação	0,20	0,960	48	0,342
Atitude face à doença	0,96	3,427	48	0,001
Atitude face ao regime terapêutico	0,62	1,804	48	0,078
Autoeficácia	0,001*	4,156	13	0,001
Interação com Profissionais	0,5	4,518	48	0,0001
Propriedades dos estilos de GRT	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Flexibilidade	0,84	3,499	48	0,001
Locus de controlo	0,86	5,992	48	0,0001

* Igualdade de variâncias não assumida

ANEXO 21

Análise estatística das dimensões e propriedades do estilo de GRT independente

Análise estatística das dimensões e propriedades do estilo de GRT independente

Média nas dimensões e propriedades do estilo de GRT independente (estatísticas de grupo)

Dimensões dos estilos de GRT	Estilos de GRT	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Locus controlo interno	Menos independente	35	2,40 (0,61)
	Mais independente	15	2,44 (0,64)
Tomada de decisão	Menos independente	35	2,66 (0,65)
	Mais independente	15	2,87 (0,71)
Autodeterminação	Menos independente	35	3,13 (0,50)
	Mais independente	15	3,30 (0,53)
Atitude face à doença	Menos independente	35	2,69 (0,56)
	Mais independente	15	2,71 (0,57)
Atitude face ao regime terapêutico	Menos independente	35	3,21 (0,35)
	Mais independente	15	3,09 (0,33)
Autoeficácia	Menos independente	35	3,36 (0,96)
	Mais independente	15	3,49 (0,80)
Interação com Profissionais	Menos independente	35	2,85 (0,81)
	Mais independente	15	2,93 (0,70)
Propriedades dos estilos de GRT	Estilos de GRT	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Flexibilidade	Menos independente	35	3,05 (0,43)
	Mais independente	15	3,03 (0,34)
Locus de controlo	Menos independente	35	2,71 (0,56)
	Mais independente	15	2,87 (0,54)

Teste t para amostras independentes em função do estilo de GRT independente (variável dicotómica “mais independente” e “menos independente”)

Dimensões dos estilos de GRT	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Locus controlo interno	0,82	-0,207	48	0,837
Tomada de decisão	0,42	-1,021	48	0,312
Autodeterminação	0,70	-1,081	48	0,285
Atitude face à doença	0,79	-0,080	48	0,937
Atitude face ao regime terapêutico	0,96	1,188	48	0,241
Autoeficácia	0,45	-0,449	48	0,655
Interação com Profissionais	0,15	-0,341	48	0,735
Propriedades dos estilos de GRT	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Flexibilidade	0,36	0,150	48	0,882
Locus de controlo	0,92	-,942	48	0,351

ANEXO 22

Análise estatística das dimensões e propriedades do estilo de GRT negligente

Análise estatística das dimensões e propriedades do estilo de GRT negligente

Média nas dimensões e propriedades do estilo de GRT negligente (estatísticas de grupo)

Dimensões dos estilos de GRT	Estilos de GRT	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Locus controlo interno	Menos negligente	38	2,54 (0,54)
	Mais negligente	12	2,03 (0,71)
Tomada de decisão	Menos negligente	38	2,84 (0,66)
	Mais negligente	12	2,33 (0,53)
Autodeterminação	Menos negligente	38	3,26 (0,47)
	Mais negligente	12	2,92 (0,59)
Atitude face à doença	Menos negligente	38	2,91 (0,40)
	Mais negligente	12	2,02 (0,41)
Atitude face ao regime terapêutico	Menos negligente	38	3,21 (0,32)
	Mais negligente	12	3,05 (0,40)
Autoeficácia	Menos negligente	38	3,64 (0,66)
	Mais negligente	12	2,56 (1,09)
Interação com Profissionais	Menos negligente	38	2,99 (0,75)
	Mais negligente	12	2,52 (0,75)
Propriedades dos estilos de GRT	Estilos de GRT	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Flexibilidade	Menos negligente	38	3,18 (0,30)
	Mais negligente	12	2,60 (0,39)
Locus de controlo	Menos negligente	38	2,89 (0,45)
	Mais negligente	12	2,34 (0,65)

Teste t para amostras independentes em função do estilo de GRT negligente (variável dicotómica “mais negligente” e “menos negligente”)

Dimensões dos estilos de GRT	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Locus controlo interno	0,09	2,666	48	0,010
Tomada de decisão	0,39	2,422	48	0,019
Autodeterminação	0,36	2,102	48	0,041
Atitude face à doença	0,94	6,690	48	0,0001
Atitude face ao regime terapêutico	0,49	1,405	48	0,166
Autoeficácia	0,01*	3,354	14	0,005
Interação com Profissionais	0,87	1,898	48	0,064
Propriedades dos estilos de GRT	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Flexibilidade	0,29	5,393	48	0,0001
Locus de controlo	0,02*	2,728	15	0,016

* Igualdade de variâncias não assumida

ANEXO 23

Análise estatística das dimensões e propriedades dos estilos de GRT e variáveis sociodemográficas

Análise estatística das dimensões e propriedades dos estilos de GRT e variáveis sociodemográficas

Média nas dimensões, propriedades e score do estilo de GRT (estatísticas de grupo) em função do sexo

Dimensões dos estilos de GRT	Sexo	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Locus controlo interno	Masculino	10	2,10 (0,59)
	Feminino	40	2,50 (0,60)
Tomada de decisão	Masculino	10	2,64 (0,55)
	Feminino	40	2,74 (0,70)
Autodeterminação	Masculino	10	3,12 (0,75)
	Feminino	40	3,20 (0,45)
Atitude face à doença	Masculino	10	2,56 (0,51)
	Feminino	40	2,73 (0,56)
Atitude face ao regime terapêutico	Masculino	10	3,23 (0,53)
	Feminino	40	3,18 (0,32)
Autoeficácia	Masculino	10	3,37 (0,95)
	Feminino	40	3,41 (0,91)
Interação com Profissionais	Masculino	10	2,88 (0,61)
	Feminino	40	2,88 (0,81)
Propriedades dos estilos de GRT	Sexo	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Flexibilidade	Masculino	10	3,04 (0,45)
	Feminino	40	3,04 (0,40)
Locus de controlo	Masculino	10	2,57 (0,53)
	Feminino	40	2,80 (0,55)
Estilo de GRT	Sexo	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Responsável	Masculino	10	3,12 (0,61)
	Feminino	40	3,24 (0,50)
Formalmente guiado	Masculino	10	2,31 (0,53)
	Feminino	40	1,99 (0,67)
Independente	Masculino	10	1,22 (0,40)
	Feminino	40	1,36 (0,61)
Negligente	Masculino	10	1,41 (0,84)
	Feminino	40	1,17 (0,77)

Teste t para amostras independentes em função do sexo

Dimensões dos estilos de GRT	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Locus controlo interno	0,54	-1,867	48	0,068
Tomada de decisão	0,09	-0,422	48	0,675
Autodeterminação	0,010*	-0,321	11	0,754
Atitude face à doença	0,85	-0,883	48	0,382
Atitude face ao regime terapêutico	0,43	0,365	48	0,717
Autoeficácia	0,84	-0,128	48	0,898
Interação com Profissionais	0,18	0,018	48	0,986
Propriedades dos estilos de GRT	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Flexibilidade	0,99	0,020	48	0,984
Locus de controlo	0,47	-1,228	48	0,226
Estilo de GRT	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Responsável	0,50	-0,675	48	0,503
Formalmente guiado	0,14	1,369	48	0,177
Independente	0,11	-0,683	48	0,498
Negligente	0,59	0,884	48	0,381

* Igualdade de variâncias não assumida

Média de idade e escolaridade (estatísticas de grupo) em função do estilo de GRT (dicotomizado)

	Estilos de GRT	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Escolaridade	Menos responsável	36	8,31 (4,70)
	Mais responsável	14	13,14 (6,62)
	Menos formalmente guiado	38	10,37 (5,37)
	Mais formalmente guiado	12	7,42 (6,27)
	Menos independente	35	10,17 (6,06)
	Mais independente	15	8,47 (4,64)
	Menos negligente	38	10,66 (5,35)
	Mais negligente	12	6,50 (5,73)
Idade em janeiro de 2018	Menos responsável	36	58,61 (11,67)
	Mais responsável	14	53,21 (10,85)
	Menos formalmente guiado	38	55,32 (12,15)
	Mais formalmente guiado	12	62,75 (7,54)
	Menos independente	35	58,66 (10,89)
	Mais independente	15	53,47 (12,77)
	Menos negligente	38	55,89 (12,35)
	Mais negligente	12	60,92 (8,08)

Teste t para amostras independentes relativas à idade e escolaridade (estatísticas de grupo) em função do estilo de GRT (dicotomizado)

Escolaridade	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Responsável	0,06	-2,903	48	0,006
Formalmente guiado	0,98	1,595	48	0,117
Independente	0,42	0,973	48	0,336
Negligente	0,44	2,307	48	0,025
Idade em janeiro de 2018	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Responsável	0,84	1,496	48	0,141
Formalmente guiado	0,20	-1,993	48	0,052
Independente	0,76	1,467	48	0,149
Negligente	0,18	-1,317	48	0,194

ANEXO 24

Análise estatística da adesão ao regime medicamentoso em função do estilo de GRT, tempo de acompanhamento na UETD em meses, escolaridade e idade dos participantes

Análise estatística da adesão ao regime medicamentoso em função do estilo de GRT, tempo de acompanhamento na UETD em meses, escolaridade e idade dos participantes

Média de adesão ao regime medicamentoso em função do estilo de GRT (estatísticas de grupo)

	Estilos de GRT	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Adesão	Menos responsável	36	5,56 (0,43)
	Mais responsável	14	5,70 (0,39)
	Menos formalmente guiado	38	5,65 (0,40)
	Mais formalmente guiado	12	5,54 (0,48)
	Menos independente	35	5,57 (0,45)
	Mais independente	15	5,76 (0,33)
	Menos negligente	38	5,71 (0,35)
	Mais negligente	12	5,36 (0,52)

Teste t para amostras independentes em função da adesão ao RT e do estilo de GRT

Adesão	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Responsável	0,228	-0,792	48	0,43
Formalmente guiado	0,522	0,801	48	0,43
Independente	0,022	-1,613	35	0,11
Negligente	0,05	2,172	14	0,05

Correlação entre a adesão ao regime medicamentoso e os diferentes estilos de GRT

		Score Responsável	Score Formalmente guiado	Score Independente	Score Negligente
Adesão	Correlação de Pearson	0,073	-0,107	0,278	-0,354
	Sig. (bilateral)	0,612	0,458	0,051	0,012

Correlação entre a adesão ao regime medicamentoso e o tempo de acompanhamento na UETD em meses

	Acompanhamento na UETD em meses	
Adesão	Correlação de Pearson	0,182
	Sig. (bilateral)	0,210

Correlação entre a adesão ao regime medicamentoso e a escolaridade

	Escolaridade	
Adesão	Correlação de Pearson	0,133
	Sig. (bilateral)	0,359

Correlação entre a adesão ao regime medicamentoso e a idade

	Idade	
Adesão	Correlação de Pearson	0,012
	Sig. (bilateral)	0,934

Correlação entre a adesão ao regime medicamentoso e a complexidade do regime medicamentoso

Adesão	Complexidade do regime medicamentoso	
	Correlação de Pearson	0,012
	Sig. (bilateral)	0,933

ANEXO 25

Análise estatística das competências de gestão do regime medicamentoso em função do estilo de GRT, tempo de acompanhamento na UETD em meses, escolaridade e idade dos participantes

Análise estatística das competências de gestão do regime medicamentoso em função do estilo de GRT, tempo de acompanhamento na UETD em meses, escolaridade e idade dos participantes

Média de competência de gestão do regime terapêutico em função do estilo de GRT (estatísticas de grupo)

	Estilos de GRT	Frequência (N)	\bar{m} (dp)
Gestão	Menos responsável	35	2,80 (0,23)
	Mais responsável	14	2,93 (0,09)
	Menos formalmente guiado	38	2,86 (0,17)
	Mais formalmente guiado	11	2,73 (0,28)
	Menos independente	34	2,83 (0,23)
	Mais independente	15	2,84 (0,14)
	Menos negligente	38	2,87 (0,15)
	Mais negligente	11	2,72 (0,32)

Teste t para amostras independentes em função das competências de gestão do RT e do estilo de GRT

Gestão	Teste de Levene para igualdade de variâncias	t	gl	Sig. (bilateral)
Responsável	0,006*	-3,024	48	0,004
Formalmente guiado	0,004*	2,024	48	0,049
Independente	0,202	-0,109	48	0,914
Negligente	0,001*	1,522	13	0,153

* Igualdade de variâncias não assumida

Correlação entre as competências de gestão do regime medicamentoso e os diferentes estilos de GRT

		Score Responsável	Score Formalmente guiado	Score Independente	Score Negligente
Gestão	Correlação de Pearson	0,442	-0,350	0,024	-0,373
	Sig. (bilateral)	0,001	0,013	0,869	0,008

Correlação entre as competências de gestão do regime medicamentoso e o tempo de acompanhamento na UETD

	Acompanhamento na UETD em meses	
Gestão	Correlação de Pearson	0,186
	Sig. (bilateral)	0,201

Correlação entre as competências de gestão do regime medicamentoso e a escolaridade

	Escolaridade	
Gestão	Correlação de Pearson	0,414
	Sig. (bilateral)	0,003

Correlação entre as competências de gestão do regime medicamentoso e a idade

	Idade	
	Correlação de Pearson	-0,005
	Sig. (bilateral)	0,971
Gestão		

Correlação entre as competências de gestão do regime medicamentoso e a complexidade do regime medicamentoso

	Complexidade do regime medicamentoso	
	Correlação de Pearson	0,294
	Sig. (bilateral)	0,038
Gestão		